

TEB e. V. Selbsthilfe
 Bundes- und Landesgeschäftsstelle
 Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse
 Ruhrstr. 10/1 · 71636 Ludwigsburg
 Öffnungszeiten: Mo.-Do. von 09.00-12.00 Uhr
 Tel.: 0 71 41/9 56 36 36 · Fax: 0 71 41/9 56 36 37
 E-Mail: geschaeftsstelle@teb-selbsthilfe.de
 www.teb-selbsthilfe.de



Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse (TEB) e. V.

Patientenstudie zu Pankreaserkrankungen veröffentlicht

Die Verbesserung der Versorgungssituation von Betroffenen gehört zu den originären Aufgaben einer Selbsthilfeorganisation. Die Organisation TEB e. V. (Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse), die sich gemäß der Namensgebung um Betroffene mit Bauchspeicheldrüsenerkrankungen kümmert, hat sich vor einigen Jahren entschlossen, neben den Aktivitäten, die permanent durchgeführt werden, wie Gruppensitzungen, Individualberatungen, Ärzte- und Patiententage eine grundsätzliche Patientenstudie zu dem Thema Pankreaserkrankungen zu erstellen.

Leitmaxime für die Patientenstudie war dabei eine bessere medizinische Versorgung nicht durch neue interne-chirurgische oder medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten – dies ist eine Domäne der Ärzte und Pharmazeuten – sondern durch eine bessere Organisation und Optimierung der bestehenden medizinischen Bausteine. Dabei gliedert sich das Projekt in zwei Teile. Teil 1 befasst sich mit der Darstellung der Situation der Betroffenen, Teil 2 mit Vorschlägen für bessere Versorgungsmöglichkeiten.

Für Teil 1 wurde ein 13-seitiger Fragebogen entwickelt, in dem alle wichtigen Faktoren zu der Erkrankung abgefragt wurden. Einige Beispiele: Art der Pankreaserkrankungen, Pankreasoperationen, andere Erkrankungen, aktueller Gesundheitszustand und Beschwerden, momentane Behandlung und Überwachung usw. Die Fragen wurden an 232 Betroffene ausgegeben, die Rücklaufquote betrug mit 125 ausgefüllten Fragebögen 53,9 %. Durch entsprechende statistische Verfahren konnte die Repräsentativität bezogen auf verschiedene Grundgesamtheiten berechnet werden.

84 Befragte (67,2 %) hatten einen Tumor, 29 (23,2 %) chronische Pankreatitis, 6 (4,8 %) akute Pankreatitis und 6 (4,8 %) andere Pankreaserkrankungen; Tumorerkrankungen standen also im Vordergrund. Neben einer genauen Aufschlüsselung der Befragten-gruppe nach Altersstruktur,

Geschlecht, Verrentungsstatus etc. ergaben sich weitere Informationen durch die Beschwerden, die zu einem Arztkontakt führten und die Methoden für die Diagnose. Interessant waren auch die Informationen zu den Pankreasoperationen. Hier wurden neben den objektiven Daten auch

subjektive Informationen über die Zufriedenheit mit positiven und negativen Eindrücken abgefragt.

Einen relativ breiten Raum nimmt auch das Kapitel über die momentanen Behandlungsinstitutionen ein, das einige überraschende Ergebnisse brachte. Medikamente und Krebstherapien sind ein weiterer Schwerpunkt. Aber auch die Wünsche der Betroffenen an den Ärztlichen Beirat von TEB e. V. werden angesprochen. Auf diese Weise konnte ein aussagefähiger Bericht über die Situation der Betroffenen erstellt werden und es konnten auch Schwachstellen in der Versorgung definiert werden. Diese waren die Voraussetzung für Teil 2 des Projektes.



Für Teil 2 wurden auf Basis dieser Ergebnisse und den Erfahrungen der Selbsthilfeorganisation Verbesserungsvorschläge entwickelt, die in einem sog. Explorations- oder Diskussionsleitfaden verarbeitet wurden. Damit wurden die Mitglieder des Ärztlichen Beirates in Einzelgesprächen befragt und die Vorschläge mit ihnen diskutiert, um so eine realistische Bewertung von den Ärzten zu bekommen. Dabei wurden insgesamt 16 Gespräche mit neun Viszeralchirurgen, fünf Gastroenterologen, einem Radiologen und einem Psychoonkologen geführt. Die meisten sind Professoren und Chefärzte bekannter Kliniken, die mit dem Thema Pankreaserkrankungen besonders konfrontiert sind. Daraus hat sich ein ganzes Bündel von möglichen Maßnahmen herauskristallisiert.

- Die momentan bestehende Nachsorge wurde von vielen als unzureichend eingestuft und es wurden neue Szenarien für die Nachsorge definiert.
- Die Entwicklung spezieller Leitfäden auf Patientenebene

für die Überwachung/Behandlung, basierend auf den S3-Leitlinien wurde diskutiert.

- Die Möglichkeiten neuer Dokumentationsformen – über die verschiedenen medizinischen Institutionen – war ein weiteres Thema.
- Möglichkeiten, Chancen und Grenzen von Kompetenznetzwerken im Pankreasbereich wurden beleuchtet.
- Lösungsmöglichkeiten für Problemsituationen, die Patienten in einem Krankenhaus haben können, wurden aufgezeigt.

Darüber hinaus werden weitere Themen erörtert wie Veröffentlichung über Pankreasoperationen zur Patienteninformation, Gedanken zur Rehabilitation und zu

Bei Interesse können die beiden Patientenstudien gegen eine Schutzgebühr von 25 Euro bei TEB e. V. bezogen werden.

Kontakt:

Ruhrstr. 10/1
71636 Ludwigsburg
Tel. 0 71 41/9 56 36 36
Fax 0 71 41/9 56 36 37

E-Mail: kontakt@teb-selbsthilfe.de

Palliativstationen, Herausgabe eines Pankreas-Newsletters usw.

Der Ärztliche Beirat von TEB e. V. hat das Projekt begleitet und unterstützt. TEB hat nun ein breites Spektrum von weiteren möglichen Aufgaben, die zusammen mit anderen Institutionen realisiert werden können, ein weiteres Projekt ist in Planung. ●

*Klaus Krause,
Katharina Stang*