

# Patientenstudie

## Pankreaserkrankungen

### Teil 1

Befragung von  
Bauchspeicheldrüsenerkrankten  
durch TEB e. V.

2010/2011

Alle Rechte vorbehalten.

Nachdruck oder Vervielfältigung aller Inhalte >auch auszugsweise<  
nur mit ausdrücklicher Genehmigung von TEB e. V.

Herausgeber:        **TEB e. V.** Selbsthilfe gegründet in Baden-Württemberg  
                              (**T**umore und **E**rkrankungen der **B**auchspeicheldrüse)  
                              Ruhrstraße 10/1  
                              71636 Ludwigsburg  
                              Telefon 07141 9563636  
                              Telefax 07141 9563637  
                              E-Mail kontakt@teb-selbsthilfe.de  
                              Internet www.teb-selbsthilfe.de

# Inhalt

Präambel .....	1
Vorwort .....	3
1. Die befragte Zielgruppe .....	6
1.1. Die Zusammensetzung der Zielgruppe .....	6
1.2. Statistische Betrachtung .....	11
1.3. Pankreaserkrankungen in der Gruppe .....	16
1.4. Erkennung und Diagnose der Erkrankung .....	22
2. Die Bauchspeicheldrüsenoperation .....	26
2.1. Häufigkeit und Durchführung .....	26
2.2. Subjektive Zufriedenheit mit der Operation .....	29
3. Andere Erkrankungen .....	33
4. Gesundheitszustand und Beschwerden .....	35
4.1. Gesundheitszustand und Lebensqualität .....	35
4.2. Beschwerden .....	36
5. Fragen zur momentanen Behandlung .....	40
6. Medikamente .....	48
6.1. Enzyme .....	48
6.2. Zusatzernährung .....	49
6.3. Vitamine und Mineralstoffe .....	50
6.4. Schmerzmittel .....	50
6.5. Diabetes-Medikamente .....	52
6.6. Mittel zu Stuhlregulierung .....	52
6.7. Alternative Mittel .....	53
6.8. Weitere Mittel .....	53
7. Krebstherapien .....	55
7.1. Chemotherapien .....	55
7.2. Weitere Krebstherapien .....	59
8. Anschlussheilbehandlung, Reha, Kur .....	62
9. Medizinische Überwachung .....	63
10. Erwartungen an den Ärztlichen Beirat .....	70
11. TEB e. V. - in eigener Sache .....	72
12. Ein letztes Wort .....	74
Quellenangaben .....	76
Anhang Fragebogen .....	77

# Vorwort

## Fragebogen

Um einen Überblick über die Erkrankungen, den Verlauf, die Behandlung etc. unserer Mitglieder zu erhalten, geben wir seit 2006 einen Fragebogen mit einer entsprechenden Erklärung und der Bitte um Ausfüllung an jedes neue Mitglied aus. Er umfasst im Wesentlichen die folgenden Fragenkomplexe:

- Fragen zur Pankreaserkrankung,
- Fragen zu eventuellen Pankreasoperationen,
- Fragen zu anderen Erkrankungen,
- Fragen zum momentanen Gesundheitszustand und zu Beschwerden,
- Fragen zur momentanen Behandlung,
- Erwartungen an den Ärztlichen Beirat.

Er beinhaltet dabei sowohl skalierbare Fragenkomplexe in numerischer und/oder verbaler Form (vorwiegend monopolare Skalierungen), als auch freie Fragenkomplexe und Sachfragen, die entsprechend kodiert wurden.

Der Fragebogen wird von den Mitgliedern jeweils selbst ausgefüllt. Er ist so aufgebaut, dass er für Patienten verständlich ist. Wir haben ihn seinerzeit bei der Erstellung auf die Verständlichkeit getestet. Dabei geht er von einem mittleren Know-how an patientenorientierten Medizininformationen in diesem Bereich aus. Da dieser Know-how-Sektor bei den einzelnen Mitgliedern aber unterschiedlich ist, kann es bei etwas schwierigen Fragen, wie z. B. bei Medikamenten oder der Unterscheidung von Tumoren, Operationsarten etc. zu Unsicherheiten kommen. Dort, wo uns dies aufgefallen ist, haben wir es entsprechend in der Auswertung kenntlich gemacht.

## Auswertung

Die Auswertung des quantitativen Teils erfolgte mit dem Microsoft<sup>®</sup>-Programm Excel, für die Meinungsäußerungen wurden entsprechende Klassifikationen gewählt, so dass man diese Antworten auch quantitativ einordnen kann. Die Ergebnisse liegen sehr ausführlich in Dateiform vor, so dass - bei Interesse - über die vorliegende Auswertung hinaus noch weitere Trends erforscht werden können. Dabei sind einzelne Parameter, wie Sachpunkte und Antworten, weitestgehend frei verknüpfbar, so dass auch Kreuztabulierungen etc. bis zu einem gewissen Grad möglich sind. Darüber hinaus könnte eventuell - bei Bedarf - die Datenbasis auch in das Statistik-Programm SPSS<sup>®</sup> transferiert werden, so dass noch weitere statistische Betrachtungen und Berechnun-

gen durchgeführt werden könnten. In der folgenden Ausarbeitung werden die unserer Meinung nach für unsere Zielsetzung interessantesten Trends und Ergebnisse dargestellt, wobei wir vom Umfang her auf eine „lesbare“ Form geachtet haben.

### **Ergebnisdarstellung**

Die Ergebnisse werden im Folgenden im Rahmen der Berichtslegung mit den wichtigsten Tabellen und Grafiken präsentiert (bei den %-Zahlen können sich dabei durch die Rundungen minimale Abweichungen von den „100 Gesamtprozent“ ergeben, Zahlen in Kuchendiagrammen bedeuten Anzahl der Nennungen). Dabei werden zum einen die Resultate dargestellt und zum anderen die subjektiven Interpretationen, die der Autor aus diesen Ergebnissen gezogen hat und es werden auch schon Schwachstellen aufgezeigt, die aus unserer Sicht diskussionswürdig sind. Sie sind sozusagen der Konnektor zu Teil 2 der Erhebung.

Da es sich bei der Ausfüllung des Fragebogens um eine „Zeitpunktbetrachtung“ der Betroffenen handelt, haben wir in den Bericht, soweit es uns notwendig erschien, auch dynamische Überlegungen/Betrachtungen integriert, die auf über 10 Jahre Selbsthilfe - Erfahrung in der Arbeit mit Betroffenen im Pankreassektor - beruhen. Wir betrachten dies als sinnvolle Ergänzung.

Der Vorstand und der Ärztliche Beirat von TEB e. V. erhoffen sich durch die jetzt wesentlich größere Anzahl der ausgewerteten Fragebogen einen sicheren Überblick über unsere Betroffenen zu erhalten und dabei über Beschwerden, Behandlungstrends, Medikationen usw. aussagefähige Resultate zu bekommen. Darüber hinaus dienen die Ergebnisse - wie eingangs geschildert - als Inputfunktion für den zweiten Teil über die Realisierbarkeit entsprechender Verbesserungsvorschläge.

### **Durchführung**

Die Patientenstudie wird von 2 langjährigen TEB-Mitgliedern durchgeführt, die unserer Meinung nach über entsprechendes Know-how auf den Sektoren patientenorientiertes Medizinwissen, Aufbereitung von Excel-Daten, ergebnisorientierte Interpretation der Daten, Erfahrung mit dem TEB-Gedankengut usw. verfügen. Darüber hinaus wird sie von dem diesjährigen (2010/2011) Vorsitzenden des Ärztlichen Beirats (wir haben hier ein rotierendes System), Herrn Prof. Dr. Michael Geißler, aus medizinischer und pharmazeutischer Sicht unterstützt und überprüft. Von der statistischen Seite wird sie vom Institut für Medizinische Biometrie in Tübingen begleitet. Die finanzielle Unterstützung der Techniker Krankenkasse nach § 20 c SGB V hat diese Patientenstudie erst ermöglicht.