

TEB-Patientenstudie Pankreaserkrankungen

Die Verbesserung der Versorgungssituation der Betroffenen gehört zu den originären Aufgaben einer Selbsthilfeorganisation. Aus diesem Grund hat TEB e. V. vor einigen Jahren begonnen, eine recht breit angelegte Patientenstudie zu dem Thema Pankreaserkrankungen zu erstellen, die sich in 2 große Teile gliedert:

- Teil 1: Darstellung der Situation der Betroffenen
- Teil 2: Vorschläge für bessere Versorgungsmöglichkeiten.

Teil 1: Dazu wurde ein 13-seitiger Fragebogen entwickelt, in dem alle wichtigen Faktoren zu der Erkrankung abgefragt wurden. Einige Beispiele: Art der Pankreaserkrankung, Pankreasoperationen, aktueller Gesundheitszustand und Beschwerden, Informationen über die Behandlung usw. Aus 125 Rückläufern, die TEB e. V. erhielt, konnte ein aussagefähiger Bericht über die Situation der Betroffenen und eventuelle Schwachstellen in der Versorgung erstellt werden. Auch die Repräsentativität, bezogen auf die Selbsthilfeorganisation und auch das Land BW, wurden hier beleuchtet.

Teil 2: Auf Basis der Ergebnisse aus Teil 1 und der Erfahrungen der Selbsthilfeorganisation wurden Verbesserungsvorschläge entwickelt, die in einem Diskussionsleitfaden verarbeitet wurden. Damit wurden die Mitglieder unseres Ärztlichen Beirates befragt und um eine realistische Bewertung der Vorschläge gebeten. Daraus hat sich ein ganzes Bündel von möglichen Maßnahmen herauskristallisiert: neue Szenarien für die Nachsorge, Leitfäden für Überwachung, Möglichkeiten für ein Kompetenznetzwerk Pankreas, um nur einige Beispiele zu nennen.

„Bessere medizinische Versorgung nicht durch neue internistische, chirurgische oder medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten - dies ist eine Domäne der Ärzte und Pharmazeuten - sondern durch eine bessere Organisation und Optimierung der bestehenden Bausteine“. Dies war die Leitmaxime für das Projekt.

TEB e. V. dankt allen Beteiligten, die an dem Projekt mitgearbeitet haben. Die Techniker Krankenkasse hat das Projekt finanziell gefördert. Die beiden Studienbände können gegen eine Schutzgebühr von EUR 25.00 bei TEB e. V. bezogen werden.

Klaus Krause und Katharina Stang