„Was ist denn jetzt eigentlich los?“

Versorgungsbrüche und -lücken in der Therapie von Menschen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs und Strategien zur Vermeidung

Patrick Ristau, Evangelische Hochschule Darmstadt

Einleitung

Bis zu 19.000 Menschen erkranken in Deutschland jedes Jahr neu an einem Tumor der Bauchspeicheldrüse.[1] Bei über 95 % der Tumoren handelt es sich um ein Adenokarzinom – die aggressivste Erkrankungsform mit der höchsten krebsspezifischen Mortalität.[2] Die 5-Jahres-Überlebensraten stagnieren seit Jahren auf einem niedrigem Niveau um ca. 10 %.[1]

„Jetzt stehen Sie da. So mitten in der Woche. So ungefähr. Erst könnte man Bäume ausreißen und jetzt (...), jetzt hast du KREBS“ (A74Ew_29-29)

Die meist späte Diagnosestellung beeinflusst das Outcome zusätzlich negativ.[1]

Fragestellung

Im Rahmen dieser Masterarbeit[3] wurde als Teilaspekt der Frage nachgegangen, wie sich individuelle Diagnose- und Versorgungsprozesse gestalten.

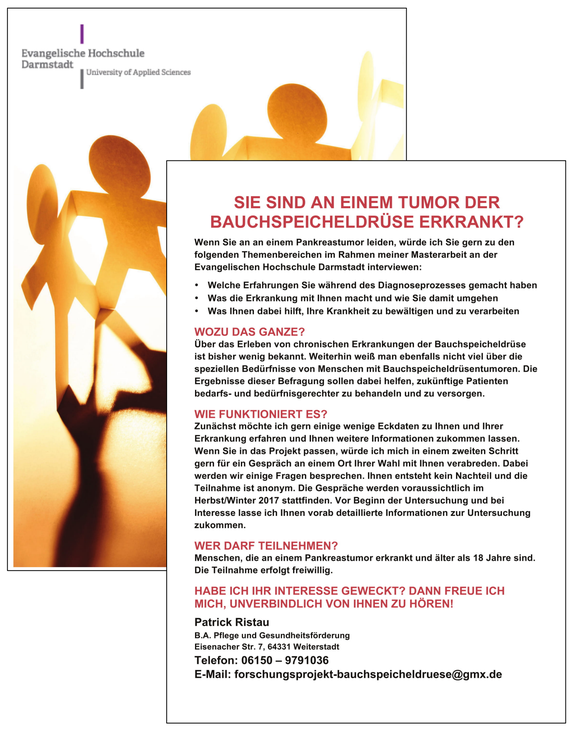
Ethische Aspekte

Da es sich bei der Zielgruppe um eine besonders vulnerable PatientInnengruppe mit einer die Lebenszeit verkürzenden Erkrankung handelt, wurde zunächst ein ethisches Clearing bei der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. (DGP, 17-017) eingeholt.

Methodik

Zur Beantwortung der Fragestellung wurden insgesamt zwölf Teilnehmende über eine deutschlandweit tätige Selbsthilfegruppe rekrutiert und im Rahmen von narrativen, leitfadengestützten Interviews zu ihrem Diagnoseprozess und Krankheitsverlauf befragt. Hierbei wurde eine Interviewdauer von ca. 60 Minuten angestrebt, wobei das kürzeste Interview ca. 40 Minuten und das längste ca. 190 Minuten dauerte.

Im Anschluss an die Interviewsequenzen wurden zehn der digitalen Aufzeichnungen nach den Regeln der semantisch-inhaltlichen Transkription[4] verschriftlicht.



Evangelische Hochschule Darmstadt
University of Applied Sciences

SIE SIND AN EINEM TUMOR DER BAUCHSPEICHELDRÜSE ERKRANKT?

Wenn Sie an an einem Pankreastumor leiden, würde ich Sie gern zu den folgenden Themenbereichen im Rahmen meiner Masterarbeit an der Evangelischen Hochschule Darmstadt interviewen:

- Welche Erfahrungen Sie während des Diagnoseprozesses gemacht haben
- Was die Erkrankung mit Ihnen macht und wie Sie damit umgehen
- Was Ihnen dabei hilft, Ihre Krankheit zu bewältigen und zu verarbeiten

WOZU DAS GANZE?
Über das Erleben von chronischen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse ist bisher wenig bekannt. Weiterhin weiß man ebenfalls nicht viel über die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Bauchspeicheldrüsentumoren. Die Ergebnisse dieser Befragung sollen dabei helfen, zukünftige Patienten bedarfs- und bedürfnisgerechter zu behandeln und zu versorgen.

WIE FUNKTIONIERT ES?
Zunächst möchte ich gern einige wenige Eckdaten zu Ihnen und Ihrer Erkrankung erfahren und Ihnen weitere Informationen zukommen lassen. Wenn Sie in das Projekt passen, würde ich mich in einem zweiten Schritt gern für ein Gespräch an einem Ort Ihrer Wahl mit Ihnen verabreden. Dabei werden wir einige Fragen besprechen. Ihnen entsteht kein Nachteil und die Teilnahme ist anonym. Die Gespräche werden voraussichtlich im Herbst/Winter 2017 stattfinden. Vor Beginn der Untersuchung und bei Interesse lasse ich Ihnen vorab detaillierte Informationen zur Untersuchung zukommen.

WER DARF TEILNEHMEN?
Menschen, die an einem Pankreastumor erkrankt und älter als 18 Jahre sind. Die Teilnahme erfolgt freiwillig.

HABE ICH IHR INTERESSE GEWECKT? DANN FREUE ICH MICH, UNVERBINDLICH VON IHNEN ZU HÖREN!

Patrick Ristau
B.A. Pflege und Gesundheitsförderung
Eisenacher Str. 7, 64331 Weiterstadt
Telefon: 06150 – 9791036
E-Mail: forschungsprojekt-bauchspeicheldruese@gmx.de

Abb. 1: Der Teilnahmeaufruf erfolgte online[5] und über in den Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe ausgegebene Flyer. Eigene Darstellung.

In einem Fall führten technische Schwierigkeiten dazu, dass das Interview nicht verschriftlicht werden konnte, in einem anderen stellte sich erst während des Interviews heraus, dass die Teilnehmerin an einem benignem Tumor der Bauchspeicheldrüse erkrankt war und somit nicht an einem Adenokarzinom.

Diese Transkripte wurden im Anschluss EDV-gestützt in Anlehnung an die Grounded-Theory-Methodologie mittels MAXQDA12 ausgewertet.

Ergebnisse

Die Diagnose- und Versorgungsprozesse der Teilnehmenden gestalten sich höchst unterschiedlich, häufig aber schleppend und aus Sicht der PatientInnen unbefriedigend. Oftmals beklagen die PatientInnen einen **schleppenden Informationsfluss** und eine fehlende Berücksichtigung eigener Interessen in der weiteren Diagnose- und Therapieplanung.

„Also und so ging das in vielen Sachen, dass ich einfach immer unterschiedliche Informationen gekriegt habe. Und nie so sicher war: Was ist denn jetzt eigentlich los, ne? Und das lief durch – bis zum Schluss.“ (B69Aw_15-15)

Die **Hilfs- und Unterstützungsangebote der Krankenhäuser** werden hierbei als wenig bekannt, schlecht erreichbar oder am individuellen Bedarf der PatientInnen vorbei bemessen beschrieben.

„Das einzige, was ich im Krankenhaus gesagt habe: Es gibt im Krankenhaus alles mögliche an Hilfestellungen. Aber du musst sie selbst abfragen, nachfragen. Dich selbst schlau machen.“ (L66Lm_37-37)

Nach dieser oftmals als belastend empfundenen stationären Behandlung bricht die Versorgung vieler PatientInnen daher zunächst ab. In manchen Fällen können versierte HausärztInnen diesen Bruch vermeiden, in anderen Fällen kommt es jedoch gerade an der Schnittstelle von stationärer Behandlung zu hausärztlicher Weiterversorgung zu immensen **Reibungsverlusten**.

Vielfach kommt den Selbsthilfegruppen im Anschluss an die Krankenhausbehandlung in Ermangelung professioneller AsprechpartnerInnen eine große Rolle bezüglich Information und Schulung von PatientInnen zu, wohingegen stationäre Rehabilitationsmaßnahmen häufig als nicht zweckdienlich empfunden werden.

„Ich müsste HÖCHSTENS mit meinem Hausarzt reden. Und den interessiert es eh am wenigsten. (...) Der ÜBERFLIEGT ALLES so. (...) Den habe ich auch gefragt: ‚Wenn jetzt etwas mit mir ist, besuchen Sie mich auch?‘ Da hat er gesagt: ‚NEIN.‘“ (P66Aw1_215-215)

Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Die Dienstleistungen, welche professionelle AkteurInnen im Gesundheitswesen erbringen, müssen künftig stärker an den **individuellen Bedürfnissen der Betroffenen** ausgerichtet werden. Hierzu scheint der Einsatz des Shared Decision Makings sinnvoll.

„Frau T. ist unsere Hausärztin gewesen, gegenüber gleich. Das ist ganz toll bei uns. Und sie reagierte sehr schnell und machte sofort einen Termin zur CT.“ (F75Aw_20-20)

Daneben wünschen sich PatientInnen feste AnsprechpartnerInnen mit ausreichend Zeit für die Belange der Betroffenen sowie zwischenmenschliche Zuwendung von den professionellen AkteurInnen.

„Und da sage ich: ‚Wissen Sie, die Frau [in der Selbsthilfegruppe] hat Zeit. Die hat Fragen. Da kann mit Fragen an die kommen. Die weiß eine Antwort, eine PLAUSIBLE Antwort. Und die nimmt sich die Zeit, die vielleicht Ärzte sich nicht nehmen können.‘“ (A74Ew_106-106)

Der **Kontakt zu Selbsthilfegruppen** ist unabdingbar und sollte strukturell ermöglicht und gefördert werden. Angehörige können möglicherweise von speziellen Angeboten profitieren. Zukünftig sind weitere Studien durchzuführen.

Quellen

1. Robert Koch-Institut (RKI) (Hrsg.) (2017): Krebs in Deutschland für 2013/2014. 11. Ausgabe. Online unter: https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/2018/krebs_in_deutschland_2017.pdf?__blob=publicationFile (Abruf am: 03.09.2018).
2. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V. (DGHO) (Hrsg.) (2018): Leitlinie Pankreaskarzinom. ICD-10 C25. Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen. Online unter: https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/pankreaskarzinom/@@view/pdf/index.pdf?filename=pankreaskarzinom.pdf (Abruf am 03.09.2018).
3. Ristau, Patrick (2018): Lebenswirklichkeiten von Menschen mit Pankreastumoren. Eine empirische Studie zur Erhebung von Diagnoseerleben und Krankheitsbewältigung bei Tumorerkrankungen der Bauchspeicheldrüse. Darmstadt: Evangelische Hochschule Darmstadt. Unveröff. Master-Thesis.
4. Dresing, Thorsten/Pehl, Thorsten (2017): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 7. Auflage. Marburg, o. V. Online unter: www.audiotranskription.de/praxisbuch (Abruf am 03.09.2018).
5. www.forschungsprojekt-bauchspeicheldruesenkrebs.de

Scannen Sie diesen QR-Code, um das Poster im PDF-Format zu erhalten.

Evangelische Hochschule Darmstadt
Fachbereich Pflege- und Gesundheitswissenschaften
Zweifalltorweg 12
64293 Darmstadt

Patrick Ristau, M.A.
kontakt@patrick-ristau.de

Evangelische Hochschule Darmstadt
University of Applied Sciences
eh-darmstadt.de