

TEB e. V. Selbsthilfe gegr. in Baden-Württemberg
Tumore und **E**rkrankungen der **B**auchspeicheldrüse

Schirmherr Steffen Bilger MdB, Parlamentarischer Staatssekretär
• Gemeinnützig und als besonders förderungswürdig anerkannt

 **DER PARITÄTISCHE**
UNSER SPITZENVERBAND

Newsletter

Ausgabe 18 / 2021



Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**Für Teilnehmer
der
Online-Gruppe**

TEB e. V. geht neue Wege – Online-Gruppen

Online

Gruppentreffen

wurden aus der Not heraus geboren. Heute sind sie ein fester Bestandteil geworden und werden von unseren Mitgliedern aus den verschiedensten Bundesländern sehr gut angenommen. Sie sind sicher auch nach Corona nicht mehr wegzudenken.

Allen Teilnehmern, die uns durch die Zusage ihrer

E-Mail-Adresse

ihre Zustimmung gaben, an der Gruppe teilzunehmen, senden wir zeitnah ein Protokoll des letzten Treffens zu, unseren

TEB- Newsletter!

Unsere Email-Adresse:

geschaefsstelle@
teb-selbsthilfe.de

Online Treffen am 16.09.2021

von 16:00 bis 18:15 Uhr

Mit: Katharina Stang, 1. Vorsitzende TEB e. V. Selbsthilfe

Thema: Betroffene leiden, Angehörige auch

Kurz vor 16:00 Uhr ließen wir die Teilnehmer in die heutige online Gruppe eintreten.

Bereits hier stellte ich fest, dass neue Betroffene, Angehörige sowie auch Mitglieder, die schon länger aus gesundheitlichen Gründen nicht an der Gruppe teilnehmen konnten, dabei waren. Freundlich begrüßte ich jeden und hieß ihn herzlich willkommen.

Da unser vorgesehener Referent aus wichtigen Gründen absagen musste, nutzte ich die Gelegenheit und gab Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen.

Aus meiner jahrelangen Erfahrung weiß ich, dass neben dem medizinischen Wissen die aus Erfahrung gewonnene Kompetenz eine wichtige Rolle spielt. Ein Betroffener kann viel besser verstehen, warum sich dies oder jenes so anfühlt und was es heißt, Angst vor der Operation oder vor jeder weiteren Untersuchung zu haben.

Auch Angehörige öffnen sich eher, wenn sie spüren, hier ist jemand, dem es ähnlich geht.

Doch bevor sich ein Betroffener oder Angehöriger in einer für ihn völlig fremden Gruppe öffnet, braucht es etwas Zeit, die man nutzen sollte, um das Vertrauen der Betroffenen zu bekommen.

Damit Menschen Vertrauen in mich und in die Gruppe finden, sind verlässliche Regeln und die Gewissheit, dass alles, was heute hier besprochen wird, auch in der Gruppe bleibt, wichtig.

Deshalb erläuterte ich die Regeln, die in unseren Online-Gruppen gelten, und verwies dabei auch auf den Datenschutz. Jeder konnte, wenn er Fragen dazu hatte, diese stellen und sie wurden von mir beantwortet.

Alleine schon durch die Erklärung der Regeln fassten die Betroffenen oder Angehörigen den Mut, sich zu ihrer Erkrankung oder auch zu Persönlichem zu äußern.

Nächste Online
Gruppe:

Donnerstag,
30.09.2021

16:00 Uhr

Mit:

**PD Dr. med. Carsten
Kamphues, Klinik für
Allgemein- und Vis-
zeralchirurgie, Cha-
rité Berlin, Leiter
Pankreaskarzinom-
zentrum**

Thema:

**Was gibt es Neues in
Bezug auf Operatio-
nen im Bereich der
Bauchspeicheldrüse?**

Machen Sie mit, die Zu-
schaltung ist ganz ein-
fach. Bei Problemen
melden Sie sich in der
Geschäftsstelle.

Tel. 07141 9563636
geschaefsstelle@teb-
selbsthilfe.de

Man spürte, sie fühlten sich sicherer und auch geborge-
ner.

Nun lag es an mir, sie so einzubinden, dass sie für ihre
Fragen, Ängste und Nöte die Zeit und den Raum beka-
men, den sie brauchten.

„Wie geht es Euch seit unserem letzten Treffen, was hat
sich verändert? Wer hat Sorgen oder Probleme und wie
kann ich oder die Gruppe helfen?“

Mit diesen Fragen startete ich, und ich brauchte gar
nicht lange zu warten, bis sich eine Betroffene meldete,
die heute erst einmal nur in unsere Gruppe reinschnup-
pern wollte.

Freundlich forderte ich sie auf, sich kurz vorzustellen,
was sie auch sofort tat. Da wir uns in der Gruppe alle
mit Du anreden, fragte ich sie, ob das für sie in Ord-
nung sei, was sie bejahte.

Dann ließ ich ihr den Raum und die Zeit und hörte auf-
merksam zu, was sie uns berichtete. Wir alle spürten
die Angst und Unsicherheit, die sie seit der Diagnose-
stellung und mit der damit verbundenen Operation
durchlebt hatte.

Sie erzählte, dass eine Operation am Bauchspeicheldrü-
senschwanz vorgesehen sei aufgrund eines IPMN, der
sich verändert und an Größe zugenommen hat.

Ihre Frage war: „Muss die Operation wirklich sein? Muss
die Milz mit entfernt werden? Kann sie laparoskopisch
durchgeführt werden? Welche Alternative habe ich? Im
Internet liest man so viel Negatives, ich habe einfach
nur Angst.“

Behutsam erklärte ich, was ein IPMN ist, wo die Gefahr
liegt, wann operiert werden muss, welche Operations-
verfahren es gibt und dass die Milz nicht immer entfernt
werden muss. „Ja, es kann sein, dass nach der OP auch
eine Diabetes 3c auftreten kann.“

Ich versuchte, alles klar und verständlich zu erläutern
und vor allem versuchte ich, ihr und ihrem Mann die
Angst zu nehmen. „Ja, die Operation ist kein Spazier-
gang, aber Du schaffst das und hast danach die
Chance, wieder ganz gesund zu werden.“

„Ja, aber das Internet schreibt so viel, was mir Angst
macht.“

„Vergiss das Internet, vertrau Deinem behandelnden
Arzt und Chirurgen.“

Eine Teilnehmerin sprach aus ihrer eigenen Erfahrung: „Ja, ich wurde auch an der Bauchspeicheldrüse operiert, allerdings am Kopf, und mir geht es relativ gut. Katharina hat mir bei der richtigen und ausreichenden Enzymeinnahme sehr geholfen. Diabetes habe ich nicht, aber auch da ist TEB e. V. und Katharina an Deiner Seite.“

Eine andere Betroffene warf ein: „Ich habe Bauchspeicheldrüsenkrebs, bin auch mehrmals schon operiert, ich würde sofort mit Dir tauschen und mich erneut operieren lassen.“

Ich spürte, die neuen Teilnehmer fassten immer mehr Vertrauen. Deshalb sagte ich: „Jetzt geh erst einmal zu dem in Kürze anstehenden Aufklärungsgespräch, danach telefonieren wir und ich versuche, Dir das, was Du nicht genau verstanden hast, zu erklären. Scheu Dich nicht, Deinen Arzt zu fragen, er wird alles tun, damit Du gut aus der Operation herauskommst und er wird auch versuchen, Dir die Angst zu nehmen.“

Sie bedankte sich: „Jetzt geht es mir besser, jetzt verstehe ich, um was es geht und dass ich es überstehen werde.“

„Ja, da bin ich mir auch sehr sicher, ein IPMN, der sich verändert, einfach zu ignorieren, kann gefährlich sein. Ich selber würde mich in Deinem Fall immer für eine Operation entscheiden.“

„Warte nicht, bis es zu spät ist und Du hast irgendwann Krebs“, warf eine Betroffene ein.

Wir sprachen noch über dies und das und stellten dabei fest, dass Betroffene und Angehörige oftmals die Dinge unterschiedlich ansehen und auch unterschiedlich mit ihren Ängsten, Sorgen, Nöten und Problemen umgehen. Bauchspeicheldrüsenerkrankungen, insbesondere Krebs, betreffen immer die ganze Familie.

Umso wichtiger ist es, dass TEB e. V. sich weiterhin für die Belange von Betroffenen und Angehörigen gleichermaßen einsetzt.

Zum Schluss erkundigte sich ein Betroffener, wie es mir geht. Das zeigte, dass sich unsere Mitglieder auch um mich Sorgen machen, - was einfach guttut!

So ging auch diese Gruppe wieder einmal in einer offenen, ehrlichen und emotionalen Atmosphäre zu Ende.

Katharina Stang
(Gruppenleitung/Moderation)