

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 4

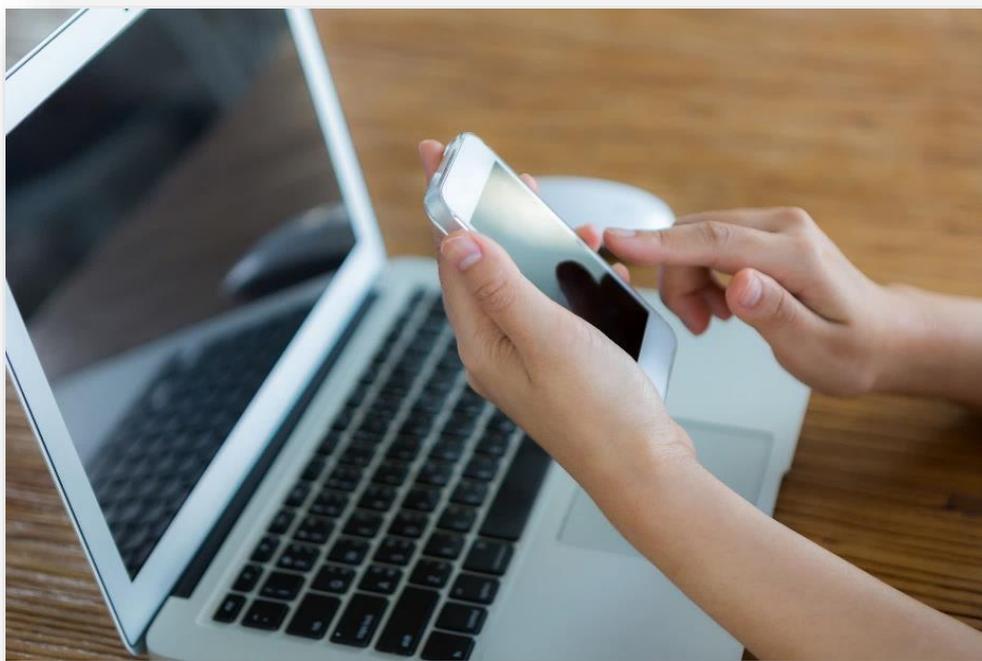


Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**Für Teilnehmer
der
Online-Gruppe**

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

Online Gruppentreffen

wurden aus der Not heraus geboren, um unseren Mitgliedern auch in schwierigen Zeiten eine adäquate und kompetente Anlaufstelle zu bieten.

Allen Teilnehmern, die uns durch die Zusage ihrer

E-Mail-Adresse

ihre Zustimmung gaben, an der Gruppe teilzunehmen, wollen wir in Zukunft zeitnah ein kleines Protokoll des letzten Treffens zusenden. Wieder entstand damit etwas Neues:

TEB- Newsletter!

Unsere Email-Adresse:

geschaeftsstelle@
teb-selbsthilfe.de

Online Treffen am 18.06.2020

von 16:00-18:30 Uhr.

Thema: Chemotherapie, Immun- und Gentherapie und Studien mit Dr. Thomas J. Ettrich

Oberarzt d. onkologischen Tagesklinik und des klinischen Studienzentrums im Schwerpunkt GI-Onkologie, Universitätsklinik Ulm

Ja, wie so oft im Leben passieren Dinge, die man nicht vorhersehen kann. So erging es auch unserem Referenten Herrn Dr. Ettrich: Aus persönlichen Gründen konnte er leider an der Gruppe nicht teilnehmen, was er sehr bedauerte.

Hier die gute Nachricht, - der Termin wird in Kürze nachgeholt!

So habe ich versucht, alle Fragen aus meiner Sicht und als Laie zu beantworten. Wie sagte eine Teilnehmerin: „Sie sind ein fachlich kompetenter und guter Laie.“ Na, - wenn das kein Kompliment war!

Das Treffen war interessant und es gab auch zahlreiche Probleme, Erfahrungen und Diskussionen, die nicht ausschließlich zu dem heutigen Thema „Chemotherapie, Immun- und Gentherapie“ gehörten.

Wir starteten mit den Fragen, wie z.B.:

- Ernährung, Verdauungsstörungen, Gewichtsverlust, richtige und ausreichende Enzymeinnahme, Eiweißmangel, fettlösliche Vitamine.
- Enterale-parenterale Ernährung, Wasser, Fatigue. Hier tauchte auch die Frage auf, wie führe ich Betroffene zurück zum Essen, wenn kein Appetit mehr vorhanden ist?

Dann kamen wir zum eigentlichen Thema:

- Tumormarker - wichtig, sinnvoll?
- Welche Chemos gibt es? Welche Studien laufen?
- Nebenwirkungen, wie kann ich besser damit umgehen?

Nächster

Termin:

**Donnerstag,
02.07.2020**

16:00 Uhr

Thema:

**Erkrankungen der
Bauchspeicheldrüse –
was können wir tun?**

mit

**Prof. Dr. Stefan Riedl
M.Sc.**

**Geschäftsführender
Chefarzt Allgemein-
chirurgische Klinik**

**Klinik am Eichert
Göppingen**

Machen Sie mit, die Zu-
schaltung ist ganz ein-

fach. Bei Problemen
melden Sie sich in der

Geschäftsstelle

07141 9563636

geschaeftsstelle@teb-
selbsthilfe.de

- Wo, in der Klinik oder beim niedergelassenen Onkologen, soll man eine Chemo verabreicht bekommen? Wie wird sie verabreicht? Was ist ein Zyklus? Wie gehe ich mit Nebenwirkungen um?
- Immun- und Gentherapie sinnvoll? Wann und wie wird sie eingesetzt? Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein? Wird sie von den Kassen bezahlt?
- Misteltherapie: Ja oder nein? Wenn ja, welche? Was bewirkt die Mistel? Ist sie heilend oder unterstützend? Wann wird sie bezahlt?
- Was ist Hyperthermie, ist sie sinnvoll? Gibt es Studien? Wer verordnet sie und wird sie von den Kassen bezahlt?
- Welche Rolle spielen Bewegung, Sport und eine richtige und ausgewogene Ernährung in der Krebs-Behandlung?
- Ärztliche Ansagen zur Lebenszeit wurden von Betroffenen als sehr entmutigend wahrgenommen. Der Tenor der Gruppe war: Hoffnung, Mut und Zuversicht sind besser als alle Prognosen. Ob und wie lange ein Mensch zu leben hat, wird, so glaube ich, an anderer Stelle entschieden.

Zum Schluss zeigten wir einen Film von Frau Dr. Petra Steinbeck, in dem sie anschaulich erklärt, wie eine Chemo wirkt, dass sie Nebenwirkungen haben muss, und was man selber tun kann, damit sie verträglicher wird.

Guter körperlicher Zustand, gutes Essen und Trinken, Bewegung und Sport und vor allem, die Chemo annehmen und sie nicht innerlich ablehnen, rechtzeitig mit dem behandelnden Arzt über Ängste, körperliche und seelische Veränderungen, Nebenwirkungen während der Behandlung sprechen, - all das kann helfen!

Chemotherapie ohne Nebenwirkungen gibt es nicht, deshalb sollte man für sich Lösungen finden, um damit umzugehen.

Chemotherapie ist wichtig und sinnvoll, solange die Lebensqualität die Behandlung zulässt. Lebensqualität steht an oberster Stelle!

Damit es Ihnen trotz Erkrankung, Behandlungen und Therapien gut geht, sind drei Dinge wichtig:

Gut essen und trinken, Bewegung und sportliche Betätigung und Ziele. Planen Sie ruhig Ihren nächsten Urlaub, Event oder Feierlichkeit!

Fazit aller Teilnehmer:

„Es war eine sehr gute, interessante und harmonische Gruppe. Wir kommen wieder!“

Wie sagte eine Betroffene: „Jetzt habe ich den Sinn und die Notwendigkeit meiner Chemo verstanden, ich bin dankbar für das heutige Treffen!“

Katharina Stang

(Moderation/Gruppenleitung)

Rückmeldung zum Treffen am 18.06.2020

Liebe Katharina Stang,

für mich war es eine positive Überraschung, wie gut das funktioniert (technisch). Das Treffen war für mich sehr informativ und es hat mich bestärkt, die Chemotherapie weiterzuführen wie geplant. Es hat mir geholfen, die FOLFIRINOX-Therapie einzuordnen – es gibt keine Alternative, die besser wäre. Ich bewundere die Kraft, die Sie haben, um die Beratungen und Treffen schon so lange durchzuführen.

Vielen Dank., H.G.

Guten Tag, liebe Katharina,

danke für das super geleitete Onlinetreffen am 18.06.2020. Es war äußerst interessant, fachlich kompetent und wie immer sehr kurzweilig.

Noch immer höre ich Deine Worte: „Bin nur ein Laie und kein Arzt und kann nur von meinen Erfahrungen sprechen!“

Deine Erfahrungen, Dein breit gefächertes Wissen, die Art und Weise, wie Du die Online Treffen leitest und Deine positive, menschliche und aufmunternde Art ist das, was Betroffene und ihre Angehörigen brauchen. Mach bitte weiter so! Wir brauchen Menschen wie Dich!

Liebe Grüße, ein Teilnehmer aus der Runde

Rückmeldungen zum Treffen am 28.05.2020

Liebe Katharina,

vielen Dank für den Newsletter – das ist ein wirklich tolles Format geworden! Ansprechendes Design und informative Inhalte – so wird man gern auf dem Laufenden gehalten!

Liebe Grüße nach Ludwigsburg, P.R.

Liebe Katharina,

leider ist es uns noch nicht gelungen, die Kamera zu aktivieren, auch nicht mit Hilfe unserer Töchter. Aber auch ohne Kamera habe ich mit Freude an der Konferenz teilgenommen.

Von etlichen Teilnehmern konnte ich etwas mitnehmen und sei es, dass es mir noch verhältnismäßig gut geht. Anja Stedtler hat verdeutlicht, wie wichtig die richtige Enzymeinnahme ist. Das klappt jetzt in der Mehrzahl der Tage. Was mich sehr beruhigt hat ist die Erklärung von Dr. Gebauer, dass eine Gewichtsreduktion nach einer Pankreas-OP von 10-15 % normal ist.

Für das umfangreiche Info-Material danke ich ganz herzlich. Ich forsche es gerade durch.

A.