

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 7

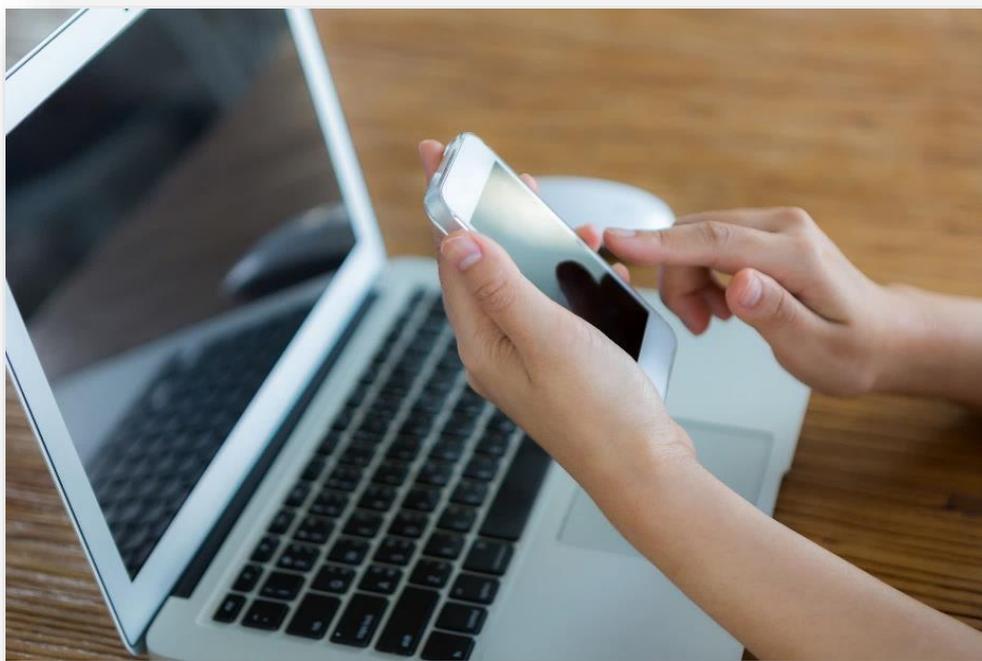


Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**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.

Wir bemühen uns, das angekündigte Programm/Referent durchzuführen. Änderungen sind jederzeit möglich.

Allen Teilnehmern, die uns durch die Zustimmung 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 06.08.2020

von 16:00 – 18:00Uhr

Thema: IPMN - intraduktale papillär-muzinöse Neoplasie

Mit: Prof. Dr. med. Michael Bartels, Chefarzt der Klinik für Allgemein-, Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Helios Park Klinikum Leipzig

Pünktlich um 16:00 Uhr begannen wir mit der Online - Gruppe. Herr Professor Bartels war noch im OP und deshalb noch nicht zugeschaltet.

Bis dahin moderierte ich die Gruppe und fragte, ob jemand ein besonderes Anliegen hat und ob ich helfen kann.

Sofort wurden die ersten Handzeichen gegeben und wir starteten, wie so oft, mit Fragen zur Ernährung, Enzymen, Verdauung, Diabetes 3c, FGM Geräte, Autoimmun-Erkrankung.

Es gab Fragen, die ich zu diesem Zeitpunkt nicht beantworten wollte, da sie in den Bereich des Experten fielen. Deshalb stellten wir sie kurzerhand zurück.

Gegen 16:30 Uhr schaltete sich Herr Professor Bartels dazu und versprach, dass er eine gute Stunde Zeit für uns hätte. - Jetzt lag es an mir, die Zeit gut zu nutzen.

Wir begannen mit der Bitte, uns ein IPMN zu erklären.

Welcher Unterschied besteht zwischen Haupt- oder Seitengang IPMN? Bei welcher Größe sollte oder muss man operieren?

Gibt es ein Medikament, das die Bauchspeicheldrüse besser durchblutet? Wenn ja, welches?

Zysten,- wie entstehen sie? Kann man sie auch nur ableiten, ohne dass eine OP erforderlich ist?

Wo ist die Zyste besser zu sehen, - im CT oder MRT?

Wann muss eine Zyste punktiert werden?

Kontrolluntersuchungen, - welcher Abstand ist sinnvoll?

Nächster

Termin:

**Donnerstag,
20.08.2020**

16:00 Uhr

Vortrag:

**Im Notfall die
richtige Hilfe
finden – Wer ist
wann für mich
da?**

mit

**Patrick Ristau
Pflege- und Ge-
sundheitswis-
senschaftler,
Notfallsanitäter,
Lübeck**

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

fach. Bei Problemen
melden Sie sich in der

Geschäftsstelle

07141 9563636

geschaeftsstelle@teb-

selbsthilfe.de

Nachsorge

Wann führt kein Weg an einer kompletten Entfernung der Bauchspeicheldrüse vorbei?

Wie kann man leben ohne Bauchspeicheldrüse?

Wo liegt die Papille?

Was tun, wenn in der Familie vermehrt Krebs auftrat?
Kann eine erbliche Belastung vorliegen?

HB-Wert

Kann man einen Tumor in der Bildgebung eindeutig in gutartig oder bösartig einordnen?

Wie sieht eine gesunde Bauchspeicheldrüse aus?

Was ist eine Raumforderung, wie entsteht sie?

Was bedeutet ein aufgeblähter Bauch?

Neuester Stand der Whipple-OP. Wie schaffen es die Chirurgen, dass nach dieser OP wieder alles im Körper funktioniert?

Sind bei einem IPMN auch die ersten drei Tage nach der OP die kritischsten?

Laparoskopische OP - wann ist sie sinnvoll?

Welchen Vor- oder Nachteil hat eine laparoskopische OP?

Herr Professor Bartels versprach, dass er uns in Kürze Bilder oder ein Video von einer von ihm durchgeführten Operation zeigt und erklärt, wie eine Bauchspeicheldrüse aussieht, und wie man heute eine Operation an der Bauchspeicheldrüse durchführt.

Nach einer sehr lebhaften Runde, bei der Herr Professor Bartels alle Fragen verständlich erläuterte, verabschiedeten wir unseren Experten mit einem herzlichen Dankeschön und einem Applaus.

Danach kamen folgende Fragen zur Sprache, auf die ich entsprechend einging, wie z. B. zu Chemotherapie, Tumormarker und wo finde ich einen niedergelassenen Gastroenterologen?

Ich beantwortete alle Fragen, soweit es mir möglich war.

Was mich sehr freute, war, dass sich alle Teilnehmer untereinander austauschten und ihre Erfahrungen weitergaben.

Nachdem es keine Fragen mehr gab, wandte ich mich an die Neuen, die heute erstmals zugeschaltet waren und wollte wissen, wie es ihnen jetzt nach der Gruppe geht.

Alle sagten, dass es für sie sehr interessant war und dass sie gerne wieder mit dabei sind.

Mit einem guten Gefühl schloss ich die Gruppe ab und wünschte allen eine gute Zeit und dass sie gesund bleiben.

Katharina Stang

(Moderation/Gruppenleitung)

Rückmeldung Dr. Ettrich zum 16.07.2020

Ich hatte das erste Mal die Möglichkeit als beratender und begleitender Arzt an dem Treffen einer TEB Online Gruppe teilzunehmen. Ich habe die Atmosphäre als sehr offen und herzlich erlebt. Man merkt, dass viele Betroffene und deren Angehörige sich teils sehr viel Fachwissen angeeignet haben und hier meist nur noch Details oder eine Einordnung der Ergebnisse durch einen Arzt wünschen und benötigen. Gleichzeitig wurde mir aber auch klar, dass manchmal nicht die große Wissenschaft nötig ist, sondern es im Alltag häufig schon an scheinbar kleinen Dingen liegt, wie sich ein Patient aufgehoben und behandelt fühlt. Zum Beispiel: Wer rezeptiert meine Zusatznahrung? Warum klappt das bei mir nicht? Wo bekomme ich Hilfe? Insgesamt gerade in Zeiten von Corona ein tolles und sinnvolles Format.

Herzliche Grüße
Thomas Ettrich

Rückmeldungen zum 06.08.2020

Hallo Katharina,

die Videokonferenz mit Professor Dr. Bartels war für mich sehr informativ. Es gibt immer wieder gute Tipps von den anderen Teilnehmern. Außerdem habe ich mich über das eine u. andere bekannte Gesicht gefreut. Wünsche Dir eine gute Zeit und bleibe gesund bis zum nächsten Mal.

Viele Grüße, M. K.

Hallo Katharina,

vielen Dank für das schöne und informative Zoom-Meeting mit dir und Prof. Dr. Michael Bartels. Ich wollte dir nochmals bzgl. der Mappe über IPMN mitteilen, wie toll die Illustration ist, da die Blutgefäße noch nirgends so gut beschrieben wurden wie dort. Kein Arzt noch die Uniklinik konnte mir so etwas erklären. Vielen Dank für die Mühe!

Mit freundlichen Grüßen und ein schönes, erholsames Wochenende wünscht Dir und Deinem Mann, B.

Hallo Karin,

wie Du vielleicht gesehen hast, habe ich das online - meeting etwas vor dem Ende verlassen müssen. Der Akku in meinem iPad, mit dem ich Zoom beitrete, war leider leer, ich habe vergessen, ihn vor dem meeting voll aufzuladen.

Vielen Dank wieder für das interessante meeting und die tolle Moderation. Ich werde einmal Prof. Kleger in Ulm kontaktieren.

Viele Grüße auch an Helmut von K.

Liebe Frau Stang,

ich habe am 06.08.20 als Experte an einem online durchgeführten Patiententreffen des TEB e.V. teilgenommen. Mir hat es sehr gut gefallen, technisch perfekt. Es wurden wie gewohnt anspruchsvolle Fragen gestellt, die mich als Experten auch immer wieder fordern. Auch wenn der Rahmen virtuell ist, hat man doch das Gefühl der persönlichen Interaktion. Ich denke, dass die online durchgeführten Gruppentreffen in diesen schwierigen Covid-19-Zeiten eine gute Alternative zu den persönlichen Treffen sind. Zudem besteht auch die Möglichkeit, sich ohne viel Aufwand überregional zuzuschalten.

Viele Grüße und ein schönes Wochenende, Michael Bartels

Liebe Katharina,

das Thema war genau auf meine Situation zugeschnitten. Ich hatte vor meiner OP immer wieder das Für und Wider hinterfragt. Angst vor der OP selber, der Zeit danach oder Angst, jedes halbe oder ganze Jahr vor der Kontrolluntersuchung. Ein halbes Jahr Bedenkzeit habe ich mir gegeben.

Dann habe ich mich für den Eingriff entschieden. Der behandelnde Professor hat mir nach der OP gratuliert, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Was hätte er auch anderes sagen sollen, habe ich damals gedacht. Das Jahr danach war nicht leicht, zumal ich den Glauben an mich verloren hatte, es allein zu schaffen. Dann kam Corona und alles wurde noch schwieriger. Bei TEB habe ich endlich viele Tipps bekommen und beim letzten Meeting auch die Gewissheit, dass meine Entscheidung richtig war. Besonders gut finde ich es, dass so viele Fachärzte sich bereit erklären, an den Meetings teilzunehmen oder telefonische Beratung geben.

Vielen Dank Dir und Deinem ganzen Team für die viele Zeit und Arbeit, die Ihr für uns alle aufbringt.

Herzliche Grüße A. S.