

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 9

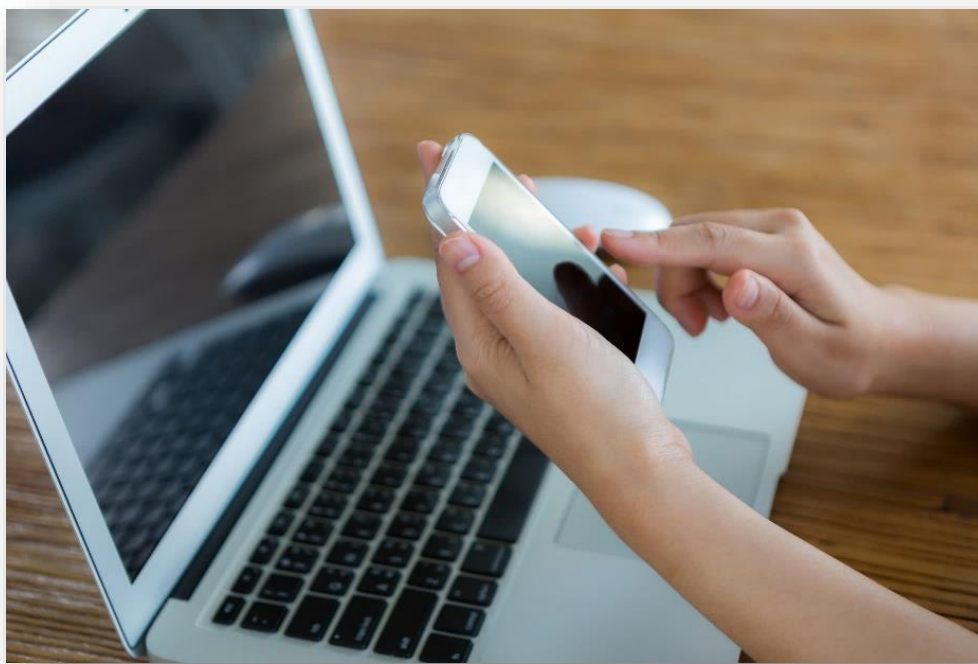


Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**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 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 03.09.2020

von 16:00 – 18:00Uhr

Thema: Bauchspeicheldrüsenerkrankungen: Wo liegen Ihre Schwierigkeiten in Zeiten von Corona?

Mit: PD Dr. med. Florian Gebauer, Chirurgische Leitung Pankreaszentrum, Facharzt für Viszeralchirurgie, Uniklinik Köln

Bewusst haben wir das oben genannte Thema gewählt, um herauszufinden, wo die Betroffenen in dieser schwierigen Zeit stehen, wie sie sich fühlen und ob sich unser Eindruck, dass Bauchspeicheldrüsenerkrankungen, insbesondere Krebs, aktuell nicht im Fokus stehen, bestätigt.

Das heutige Treffen war anders als sonst, - die Betroffenen waren gefordert, ihre persönlichen Erfahrungen und Meinungen kundzutun. Dadurch war es auch emotionaler.

Pünktlich um 16:00 Uhr starteten wir, leider hatten einige mit der Technik Probleme und konnten mich zwar verstehen, aber wir sie nicht. Das sind die Tücken der Technik!

Bedauerlicherweise musste ich unseren heutigen Referenten entschuldigen. Wegen unerwarteter persönlicher Gründe hatte er kurzfristig abgesagt. Ich bin sicher, er ist bald wieder mit an Bord!

Kurzerhand stellte ich die Frage in den Raum:

Corona, - was macht das mit Ihnen? Welche Erfahrungen haben Sie, seit es das Virus gibt, gemacht? Wie fühlen Sie sich? Gibt es Schwierigkeiten, die es davor nicht gab?

Ich brauchte nicht lange zu warten, bis die ersten Wortmeldungen kamen und Betroffene ihre Erfahrungen, Ängste, Sorgen und Nöte schilderten. Es war spürbar, dass sich viele in dieser Zeit nicht gut versorgt, aufgehoben und verstanden fühlen.

Nächster

Termin:

**Donnerstag,
17.09.2020**

16:00 Uhr

**„Betroffenen-
perspektiven
verstehen: Fort-
setzung des For-
schungsprojekts
Bauchspeicheldrü-
senkrebs“**

mit

Patrick Ristau

**Pflege- u. Gesund-
heitswissenschaft-
ler, Notfallsanitä-
ter, 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

Ein Betroffener erklärte es so: „Seit Jahren bin ich an der Bauchspeicheldrüse erkrankt und ich kann nur sagen, durch Corona hat sich die klinische wie auch die ambulante Versorgung deutlich verschlechtert.“

Auch andere Teilnehmer meinten:

„Wir fühlen uns wieder mehr ausgegrenzt, die Ärzte haben keine Zeit, Corona steht immer im Vordergrund. Gibt es unsere Erkrankung im Moment noch? Ist diese weniger schlimm?“

„Ja, wir empfinden Angst, Angst vor Isolation und vor der Zukunft, vor dem Wandel in der Gesellschaft, vor dem immer größer werdenden Unterschied zwischen Jung und Alt. Häufig werden Alte an den Rand gedrängt und Rücksichtnahme ist heute für viele ein Fremdwort.“

„Wir Betroffenen fühlen uns im Krankenhaus nicht sicher, nicht ausreichend versorgt und auch nicht verstanden. Es gibt zurzeit keine adäquate Behandlung im Bereich der Bauchspeicheldrüse. Schmerzen werden oftmals nicht richtig wahrgenommen und eine richtige Schmerztherapie fehlt völlig.“

„Lebensqualität wird nicht gefördert. Oftmals fällt das Wort „austherapiert“. Ärzte schauen nicht genau hin und hören nicht zu. Es passieren viele Unregelmäßigkeiten. Medizinische Fehler werden kaum beachtet.“

So der Tenor der Anwesenden, - alle waren sich einig, ähnliches erlebt und erfahren zu haben.

Ein Betroffener, der schon viele Jahre bei TEB ist und über ein großes medizinisches Wissen verfügt, meinte: „Es gibt 200 verschiedene Arten von Bauchschmerzen. Es gibt 60.000 Krankheiten, davon sind 40.000 nicht heilbar. Dass Bauchspeicheldrüsenerkrankungen, insbesondere Krebs, dazu gehören, steht außer Frage. Wir, die mit dieser schweren Erkrankung konfrontiert sind, fühlen uns hilflos, alleine, abgeschrieben, wertlos und nutzlos!“

Für mich war kaum auszuhalten, was hier die Betroffenen und ihre Angehörigen erzählten. Ich dachte, ich bin wieder dort angelangt, wo ich vor 21 Jahren startete:

Bauchspeicheldrüsenerkrankungen, insbesondere Krebs, – wenig beachtet, wenig bekannt!

Schade, dass unser Referent nicht anwesend sein konnte. Er hätte vielleicht so manches erklären und relativieren können und dabei auch die Sicht der Ärzte dargestellt. Ich bin mir sicher, dass vieles nicht nur an den Ärzten liegt, sondern am heutigen Gesundheitssystem.

Welche Erfahrungen haben Sie mit den MVZ (Medizinisches Versorgungszentrum) gemacht? Ist das eine gute und sinnvolle Einrichtung?

„Nein!“, kam es einstimmig. „Das MVZ muss kostenorientiert arbeiten, da geht es hauptsächlich darum, Gewinne zu erzielen. Sobald kostenorientiert gearbeitet werden muss, bleibt die Menschlichkeit und das Interesse für uns Betroffene auf der Strecke.“

„Für uns gibt es nur eine Chance: Hilf Dir selbst, wenn Du kannst!“

Das war für mich ein gutes Stichwort, um das Gespräch in eine andere Richtung zu lenken. Ich spürte, dass es noch weitere Themen gab, die die Betroffenen bewegten.

„Wer hat weitere Fragen? Wer möchte sich einbringen?“, fragte ich in die Runde.

Sofort meldete sich ein Betroffener, den ich auch schon eine längere Zeit in den regelmäßigen Gruppentreffen betreute. Man sah und spürte, dass er sich müde und schwach fühlte. Seit unserer letzten Begegnung, vor Corona, hat sich beim ihm vieles zum Negativen verändert, über das er heute ausführlich sprechen konnte.

Seine Frau meinte: „Ach, Katharina, jetzt habe ich auch noch eine Gürtelrose bekommen. Ich versuche trotzdem, alles auf die Reihe zu kriegen, ich will nicht klagen, irgendwie geht es.“

„Habt Ihr eine Pflegestufe beantragt? Habt Ihr Hilfe und Unterstützung im Haushalt?“ Als sie diese Frage mit „ja“ beantwortete, waren wir erleichtert, wenn auch nicht zufrieden.

Nach einer kurzen Pause sprach sie weiter: „Vor zwei Wochen hatten wir unseren 60. Hochzeitstag. Wir wünschen uns, dass wir noch lange zusammen sind.“

So manches kam zur Sprache, was uns alle berührte. Ich konnte und wollte nicht wie gewohnt die Gruppe weiterführen. Deshalb sagte ich: „Lasst uns die Gruppe positiv beenden, indem jeder von Euch persönliche Worte an die Beiden richtet.“

Es kamen Glückwünsche, die verbunden waren mit Hoffnung, Mut und Zuversicht.

Die vielen liebevollen Worte waren ein wunderbarer Abschluss und zeigten die große Verbundenheit der Gruppe. Auch bei schwierigen und oftmals auch traurigen Themen, Erlebnissen gibt man sich gegenseitig Halt, Kraft, Mut und ist füreinander da!

Zum Abschluss meldete sich ein Betroffener und sagte: „Danke, Katharina, für die heutige Gruppe. Für Dich ist es bestimmt nicht leicht, alles zu ertragen und auszuhalten und trotzdem setzt Du Dich tagtäglich für uns ein. Danke für die gute Führung der heutigen wie auch der anderen Gruppen. Danke, dass es Dich für uns Kranke gibt!“ Es folgte ein kräftiger Applaus.

Dieser Nachmittag, diese Gruppe, ging mir unter die Haut und verlangte mir einiges ab!

Wir winkten uns noch einmal mit einem Lächeln auf den Lippen zu und riefen laut: „Tschüss, bis zum nächsten Mal!“

Katharina Stang

(Moderation/Gruppenleitung)

Rückmeldung zum Online Gruppentreffen 03.09.2020:

Nicht immer kann man eine Gruppe im Vorfeld planen und nicht immer kann man die Dynamik, die in einer Gruppe entsteht, vorhersagen. Das ist in allen Gruppen so, doch in einer Online Gruppe hat man es um einiges schwerer, eine emotional belastende Stimmung abzufangen und wieder in eine positive Richtung zu bringen.

In einer „normalen“ Gruppen kann man den Betroffenen oder die Betroffene in den Arm nehmen und trösten. Online geht das leider nicht. Auch die Führung einer Online Gruppe empfinde ich viel schwieriger und auch anstrengender als jede andere Gruppe, weil man sich sehr konzentrieren muss, dass man niemanden vergisst oder übersieht.

Trotzdem sind wir dankbar für die Technik, die uns eine solche Gruppe ermöglicht, und wir dadurch mit unseren Mitgliedern in Kontakt bleiben können!

Katharina Stang