

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 15



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 Zusendung 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 10.12.2020

von 16:00 bis 18:45 Uhr

Bevor wir die Gruppe für alle öffneten, nahm ich die Gelegenheit wahr, mit Herrn Professor Klump, Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats von TEB e. V., der bereits zugeschaltet war, ein paar persönliche Worte zu sprechen. Leider sehen und hören wir uns zu Corona Zeiten selten.

Es tat mir gut, als Herr Professor Klump, den ich seit Jahren kenne und sehr schätze, zu mir sagte: „Frau Stang, wenn Sie Hilfe benötigen, rufen Sie mich an, ich werde immer versuchen, Sie zu unterstützen!“

Gerade in Zeiten von Corona ist es enorm wichtig, dass man Menschen an seiner Seite weiß, auf die man sich bei Bedarf verlassen kann.

Jetzt waren wir beide gespannt auf das, was kommen wird.

Pünktlich öffneten wir die Gruppe und ließen die vielen Teilnehmer, die uns bereits auf dem Monitor angezeigt wurden, eintreten.

Es nahmen an der heutigen Online-Gruppe Betroffene oder Angehörige aus den verschiedensten Regionalgruppen und Bundesländern sowie auch Neue teil.

Nach einer kurzen Begrüßung, Einleitung und Vorstellung des Referenten, übergab ich das Wort an Herrn Professor Klump.

Kurz, aber sehr eindrucksvoll stellte er sich und seine Arbeit in der Klinik wie auch bei TEB e. V. vor. Man spürte, es machte ihm große Freude, heute anwesend zu sein. Wo haben Ärzte sonst die Gelegenheit, sich mit Betroffenen und deren Angehörigen in dieser Größenordnung auszutauschen und deren Bedürfnisse, Sorgen, Nöte, Lob und Kritik zu hören?

Dann fragte ich in die Runde: „Wer hat Fragen, wer möchte beginnen?“

Wie so oft stellte ich die erste Frage: „Was gibt es Neues sowohl in der Diagnostik, Behandlungen und Therapien im Bereich der Bauchspeicheldrüse?“

Allein diese Frage ausreichend zu beantworten, hätte den heutigen Zeitrahmen gesprengt.

Nächste Online Gruppe:

**Donnerstag,
21.01.2021, 16 Uhr**

mit:

Prof. Dr. Christoph Michalski

**Ärztl. Direktor der
Klinik f. Allgemein- u.
Viszeralchirurgie,
Uniklinikum Ulm**

Thema:

Operation ja oder nein? / Was spricht gegen eine Operation? / Welche Technik ist sinnvoll? / Was hat sich verändert?

Machen Sie mit, die Zuschaltung ist ganz einfach. Bei Problemen melden Sie sich in der Geschäftsstelle.

Tel. 07141 9563636
geschaefsstelle@teb-selbsthilfe.de

Und doch bekamen wir eine umfangreiche und zufriedenstellende Antwort. Jetzt war das Eis gebrochen, Betroffene und ihre Angehörigen stellten ab sofort ihre eigenen Fragen, wie z. B.:

Warum sind die Bilder der Bildgebung oftmals unterschiedlich und oftmals nicht verwertbar?

Muss ein CT, MRT immer mit Kontrastmittel gefahren werden?

Was mache ich bei einer schweren Unverträglichkeit des Kontrastmittels, - ist Wasser trinken eine Alternative?

Welche Chemos gibt es und welche Nebenwirkungen sind bekannt?

Es entwickelte sich unter Folfirinox eine starke Augenerkrankung, - absetzen oder weitermachen?

Ist der Tumormarker CA 19/9 ein wichtiger Marker während der Chemotherapie?

Welche Blutuntersuchungen sind notwendig und wichtig?

Was bedeuten die TNM Stadien?

Ist eine Chemo nach einer OP, in der das TNM Stadium nP1 pathologisch gesichert ist, sinnvoll? Ist ein halbes Jahr Chemo ausreichend oder muss man engmaschig kontrollieren?

Was gehört zur Nachsorge?

Diabetes 3c

Ernährung, Enzyme, Verdauungsprobleme

Totale Erschöpfung

Fragen über Fragen, die alle ausreichend, verständlich und, wenn erforderlich, auch sehr behutsam von Herrn Professor Klump beantwortet wurden. Aus den Antworten ergaben sich weitere Gegenfragen, weil man sie nicht richtig verstanden hatte oder sie sich aus der Antwort ergaben. Ja, wir spürten, dass es Herrn Professor Klump auch manches Mal berührte und bewegte, wenn er hörte, dass Betroffene und ihre Angehörigen sich oftmals während ihrer Behandlung, Therapien nicht gut verstanden, behandelt, versorgt und aufgehoben fühlen.

Wie sagte eine Betroffene: „Man hört mir nicht zu. Ich bekomme keine ausreichende Antwort auf meine Fragen. Ich fühle mich unverstanden und ausgeliefert.“

Ich habe dadurch kein Vertrauen zu meinem Arzt oder Therapie, und einfach den Arzt zu wechseln, ist heute schwerer denn je.“

„Lassen Sie sich nicht entmutigen, sprechen Sie nochmals mit Ihrem behandelnden Arzt. Fehlendes Vertrauen zur Therapie und zu seinem Arzt lässt jede Therapie scheitern“, empfahl Herr Professor Klump.

Fast zwei Stunden beantwortete er alle aufkommenden Fragen menschlich, verständlich, ausführlich und mit viel Geduld.

Bevor er sich wegen eines wichtigen Anschluss-Termins verabschieden musste, sagte er: „Mir hat es heute viel Spaß gemacht, in Ihrer Gruppe dabei zu sein. Auch ich konnte einiges von Ihnen lernen und so manches hat mich zum Nachdenken angeregt.“

Mir drängte sich die Frage auf: „Wie finden Sie die Arbeit der Selbsthilfe? Sind Präsenz-Gruppentreffen oder Online Gruppen wichtig? Warum unterstützen Sie die TEB e. V. Selbsthilfe?“

Seine Antwort lautete: „Ich finde die Selbsthilfe sehr wichtig, sie vermittelt zwischen Arzt, Betroffenen und Angehörigen. Es ist eine Plattform, auf der ein reger Austausch stattfindet und genau das ist es, was Betroffene, Angehörige und auch wir Ärzte brauchen. TEB e. V. leistet hier eine gute und wertvolle Arbeit, die ich, so wie viele meiner Kollegen, seit Jahren gerne als Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats unterstütze. Meinen herzlichen Dank an Sie alle!“

Bevor er sich ausklinkte, winkten wir ihm nochmals zu!

Jetzt waren wir wieder unter uns. Doch bevor ich weitere Fragen beantwortete, wollte ich wissen, ob die Gruppe bis jetzt für die Teilnehmer interessant war und wie sie unseren Referenten empfanden.

Von allen kam ein großes Lob! Herr Professor Klump hatte es verstanden, dass sich die Teilnehmer wohl und ernst genommen fühlten. Sie verspürten ein großes Vertrauen und Ehrlichkeit.

Dann ging es weiter mit Fragen, wie z.B.:

Warum ist die Behandlung in der Klinik so unterschiedlich?

Ich habe kein Vertrauen in den Arzt oder Therapie, was kann oder muss ich tun?

Ich fühle mich hilflos und alleine

Warum wird man nicht auf TEB e. V. aufmerksam gemacht?

Gibt es spezielle Rehas für Bauchspeicheldrüsenkrebs? Worauf sollte ich achten?

Katharina, wann kommst Du wieder in unsere Gruppen, wir vermissen Dich sehr?

Auf viele Fragen hatte ich eine Antwort, - auf die, wann ich in die Gruppen vor Ort wiederkommen darf, leider nicht.

Ich bin mir fast sicher, dass es auch im Jahr 2021 nicht, zumindest nicht im ersten halben Jahr, möglich sein wird, die Gruppenarbeit vor Ort wieder aufzunehmen. Auch glaube ich nicht, dass wir die Online Gruppen wieder komplett einstellen werden, - es wird sicherlich beide Möglichkeiten geben.

Obwohl wir schon weit über die Zeit waren, wollte ich aber wissen, wie es jedem Einzelnen jetzt nach diesen fast drei Stunden ergangen ist und ob der heutige Nachmittag etwas gebracht hat.

Gerade wenn neue Mitglieder dabei sind, muss man aufpassen, dass diese, und auch die anderen, nicht beladener zurückbleiben als sie sich anfangs gefühlt haben.

Das Feedback von allen war sehr gut. Alle Teilnehmer lobten meine Moderation, fachliche und menschliche Unterstützung und baten mich eindringlich, die Gruppen weiterzuführen.

Ganz ehrlich, - ich freute mich sehr über das Lob und die vielen netten Worte.

Auch bedankten sich die Teilnehmer bei meinem Mann, den ich ins Bild holen musste, für seine Hilfe und Unterstützung bei den Treffen. Er ist es, der für die Technik sorgt und mich während der Gruppe unterstützt, sodass die Gruppen reibungslos ablaufen können.

Jetzt kam das Schlusswort, - ich wünschte allen friedliche und hoffentlich auch schmerzfreie Weihnachten, einen guten Start in das Jahr 2021, verbunden mit der Bitte: „Passt gut auf Euch auf! Ich freue mich auf das nächste Treffen im Januar 2021 und hoffe natürlich, dass wieder alle dabei sind!“

Die Teilnehmer hielten den Daumen hoch und winkten mir zum Abschied zu.

Ein langer Tag, der um 8:30 Uhr begann, ging für mich und meinen Mann zu Ende. Wir waren müde, aber auch zufrieden und glücklich, als wir gegen 19:00 Uhr nach Hause gingen mit dem Gefühl, wir konnten wieder vielen Betroffenen und Angehörigen mit dem heutigen Nachmittag eine interessante und hilfreiche Gruppe anbieten.

Katharina Stang
(Gruppenleitung/Moderation)

Rückmeldung zum Treffen am 10.12.2020:

Hallo Katharina,

habe meine Scheu vor den Online Terminen abgelegt, und werde zukünftig möglichst oft teilnehmen. Hatte den Bildzugang – ohne - gewählt, und wusste nicht so richtig, wie geht die Zuschaltung zum Bild. Der Dialog mit Professor Klump war sehr verständlich.

Da es mir doch recht gut geht, hatte ich im Moment keine spez. Fragen. Danke für diese sehr gute Veranstaltung.

Liebe Grüße auch an Helmut und ev. auch an Professor Klump, bleibt gesund, W.F.

Hallo Katharina,
ich bin neu, P. (52).

Eine Krankenschwester der Onkologie hat mich auf diese Gruppe TEB aufmerksam gemacht.

Mit Online Treffen hatte ich noch nie zu tun. Dementsprechend groß ist die Aufregung.

Aber die wurde einem gleich mit der freundlichen Begrüßung von Frau Katharina Stang genommen.

Am 10. Dezember war es soweit, es waren einige Mitglieder dabei, und die Frage-
runde somit gut ausgefüllt.

Es tut unheimlich gut, mit Gleichgesinnten sich auszutauschen oder nur zuzuhören und andere über dieselben Probleme der Bauchspeicheldrüsen-Erkrankung reden zu hören. Ich habe das Gefühl bekommen, man ist nicht mehr allein.

Was doch so allgegenwärtig im Alltag vorkommt.

Die TEB Online Gruppe ist für mich ein wertvoller Anlaufpunkt geworden, da doch in Corona Zeiten die Treffen leider nicht mehr stattfinden können.

Fundierte ärztliche Begleitung war von Professor Bodo Klump gegeben.

Er beantwortete alle Fragen 2 Stunden lang sehr fachlich aber auch verständlich.

Wann kann man schon mal einen Facharzt 2 Stunden mit seinen Fragen löchern.

Frau Stang machte es hier möglich. Dafür bedanke ich mich auch sehr herzlich.

Die Zeit verging wie im Flug, und ich freue mich auf die nächste Online Sitzung.

Mit freundlichen Grüßen, P.