



Egal, ob es um Diagnostik, Operation, Chemo oder Verdauung geht. Die Selbsthilfegruppe TEB ist ein guter Anlaufpunkt für Bauchspeicheldrüsenkrebs-Betroffene. Die Mitglieder treffen sich regelmäßig in den Räumen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, Poststraße 6. Foto: Guido Schiek

## So werden Patienten zu Krebs-Experten

In der Selbsthilfegruppe können sich Betroffene austauschen

Von Sabine Schiner

**DARMSTADT.** „Wie geht's Dir? Lange nicht gesehen?“ Die Begrüßung ist herzlich. Alle acht Wochen treffen sich die zehn Teilnehmer der TEB-Selbsthilfegruppe in der Poststraße 9 am Hauptbahnhof. TEB steht für „Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse.“ Neue Mitglieder sind willkommen. Um sich auszutauschen, und um sich in Krisen aufzufangen.

Annette Müller (Name von der Redaktion geändert) kommt mit dem Fahrrad. Sie nimmt nicht den Aufzug, sondern die Treppe. Drei Stockwerke hoch, das schafft sie problemlos. Ihr ist nicht anzusehen, dass bei ihr vor drei Jahren ein bösartiger Tumor in der Bauchspeicheldrüse diagnostiziert worden war. Zwölf Stunden hatte die Operation damals gedauert. Sie hatte Glück, der Tumor hatte noch nicht gestreut. Trotzdem musste sie eine Chemotherapie machen. Ein Jahr dauerte es, bis sie sich davon erholt hatte. Zwischenzeitlich wog sie nur noch 45 Kilo. „Ich war nah dran am Sterben“, erzählt sie. Heute kann sie nicht nur wieder Treppensteigen, sondern auch lachen.

„Jeder bringt sein Päckchen mit“, sagt Katharina Stang. Sie lebt in Ludwigsburg und ist eigens für den Selbsthilfetreff nach Darmstadt gekommen. 2006 hat sie die TEB-Selbsthilfe gegründet. Seitdem betreut sie ehrenamtlich Betroffene und Angehörige bei Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse. Stang weiß, wovon sie spricht: Sie zählt zu den Überlebenden. 19 Operationen hat sie hinter sich, ihr wurden 80 Prozent der Bauchspeicheldrüse operativ entnommen. „Dann ging's wieder bergauf.“ Ihr Wissen gibt sie gerne weiter.

Sie stellt immer wieder fest, dass Patienten nach ihrem Klinikaufenthalt viel zu wenig über ihre Krankheit wissen.

### TERMIN

► Der nächste Treff der TEB-Selbsthilfegruppe Regionalgruppe Rhein-Main ist am Mittwoch, 7. Juni, um 14.30 Uhr. **Anmeldungen** sind möglich unter 07141-9563636 und per E-Mail an [geschaeftsstelle@teb-selbsthilfe.de](mailto:geschaeftsstelle@teb-selbsthilfe.de). (ine)

Beispielsweise, was die richtige Einnahme von Verdauungsenzymen angeht. Sie sind wichtig, wenn die Drüse weniger oder gar keine Enzyme mehr produziert, um Nährstoffe aufzuspalten und zu verwerten. Eine Befragung der TEB-Selbsthilfe unter 123 Betroffenen hat 2020 ergeben, dass mehr als ein Drittel an Durchfällen, Blähungen, Oberbauchschmerzen und Gewichtsabnahmen leidet. Ärzte hätten oft nicht die Zeit, auf die Belange der Betroffenen eingehen zu können, sagt Stang. Sie hat deshalb dazu eine Broschüre geschrieben. Diese Infos, lobt einer der Teilnehmer, seien „unbezahlbar“.

Katharina Stang moderiert das Gruppengespräch. Gleich zu Anfang geht es um zertifizierte Zentren für Bauchspeicheldrüsenkrebs und wozu sie gut sind. „Chirurgen brauchen Übung“, sagt ein Teilnehmer. Je mehr Operationen sie machten, umso besser kennen sie sich aus. Außerdem gebe es an den Zentren Tumorboards, in denen der Krankheitsverlauf fachübergreifend besprochen werde. Das stimmt, sagt Stang, allerdings seien bei diesen Besprechungen weder die Patienten selbst dabei noch ein Selbsthilfe-Vertreter. Ein anderer erzählt, dass er sich vor seiner Operation eine Zweitmeinung gewünscht hätte. Doch in der Klinik habe ihn niemand auf diese Möglichkeit aufmerksam gemacht. „Man setzt voraus, dass der mündige Patient das weiß“, sagt Katharina

Stang. Mit am wichtigsten sei jedoch, dass man seinem Arzt vertraut. Annette Müller nickt. Sie schreibt ihrem Chirurgen jedes Jahr ein Kärtchen, um sich bei ihm zu bedanken.

Die Prognosen sind jedoch düster: Nach Angaben des Robert-Bosch-Centrums in Stuttgart werden in diesem Jahr rund 21.000 Menschen die Diagnose Bauchspeicheldrüsenkrebs erhalten. Davon erliegt die Hälfte innerhalb des ersten halben Jahres der Krankheit, nur zehn Prozent überleben fünf Jahre. Der Tumor wird häufig erst spät erkannt, was daran liegt, dass er in den frühen Stadien oft keine oder nur unspezifische Symptome zeigt. Dazu zählen etwa Schmerzen im Bauch- oder Rückenbereich.

Ein Blick auf die Forschungslandschaft zeigt jedoch, dass sich da einiges tut: Stuttgarter Wissenschaftler arbeiten daran, die Therapieresistenzen der Tumorzellen auszuschalten, Forscher in Halle versuchen, Methoden zu finden, um den Krebs früher entdecken zu können. Die Europäische Union fördert ein Projekt mit 9,8 Millionen Euro, bei dem es darum geht, einen Bluttest zur Früherkennung zu entwickeln.

Katharina Stang hält jedenfalls nichts von düsteren Prognosen. Sie erzählt lieber von einem 86 Jahre alten Mann, der die Operation trotz Metastasen zehn Jahre überlebt hat und heute als geheilt gilt. Sie rät Betroffenen, sich jeden Tag kleine Ziele zu setzen und positiv nach vorne zu blicken. Und da es häufig schwer sei, Menschen, die gesund sind, zu erklären, was die Krankheit mit einem macht, rät sie zur Selbsthilfegruppe, um sich auszutauschen. „Es ist zwar nicht mehr alles so, wie es früher war. Aber wir leben noch.“ Annette Müller stimmt ihr zu. Und beim Runtergehen wird sie wieder den Aufzug links liegen lassen.