

TEB e. V. Selbsthilfe gegr. in Baden-Württemberg
Tumore und **E**rkrankungen der **B**auchspeicheldrüse

Schirmherr Steffen Bilger MdB, Parlamentarischer Staatssekretär a. D.

- Gemeinnützig und als besonders förderungswürdig anerkannt
- Unterstützt durch den Krebsverband Baden-Württemberg

DER PARITÄTISCHE
UNSER SPITZENVERBAND

Newsletter

Ausgabe 05/2022

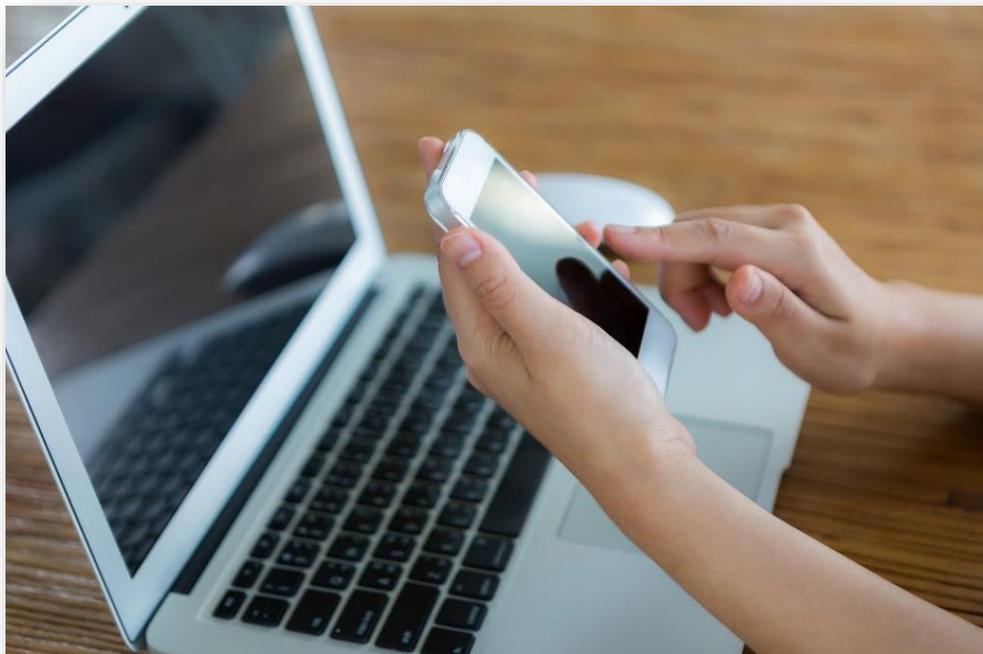


Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**Für Teilnehmer
der
Online-Gruppe**

TEB e. V.– Online-Gruppe

Online

Gruppentreffen

wurden aus der Not heraus geboren. Heute sind sie ein fester Bestandteil geworden und werden von unseren Mitgliedern aus den verschiedensten Bundesländern sehr gut angenommen. Sie sind sicher auch nach Corona nicht mehr wegzudenken.

Allen Teilnehmern, die uns durch die Zustimmung ihrer

E-Mail-Adresse

ihre Zustimmung gaben, an der Gruppe teilzunehmen, senden wir zeitnah ein Protokoll des letzten Treffens zu, unseren

TEB-Newsletter!

Unsere Email-Adresse:

geschaeftsstelle@
teb-selbsthilfe.de

Online Treffen am 17.03.2022

von 16:00 bis 18:15 Uhr

Mit: Katharina Stang

Thema: Wo drückt der Schuh? Fühlen Sie sich gut behandelt?

Für die heutige Online Gruppe war Herr Professor Königsrainer vom Universitätsklinikum Tübingen als Referent vorgesehen. Leider musste er auf Grund wichtiger Verpflichtungen absagen, doch der Online-Termin wird nachgeholt.

Kurzerhand luden wir zu einem persönlichen Austausch ein, in dem jeder über seine Sorgen und Nöte sprechen konnte. Aus Erfahrung weiß ich, dass auch solche Gruppen enorm wichtig sind.

Nach einer Begrüßung stiegen wir in das Thema ein, und es konnte jeder vorbringen, wonach ihm war.

Sofort meldete sich eine Betroffene und schilderte sehr eindrücklich, wie sie ihre Situation gerade erlebt:

„Ich fühle mich im Moment nicht gut aufgehoben und versorgt. Mein Arzt und das Personal, so scheint es mir, haben immer weniger Zeit, alles fühlt sich so gehetzt an. Es bleibt kaum Raum für meine Fragen oder geschweige denn zu sagen, wo der Schuh drückt. Oft reicht es nur für ein knappes Nachhaken, wie es mir geht. Was ich selbst sage oder vorbringe, wird oftmals gar nicht gehört oder ich bekomme keine klare Antwort.“

„Ja, auch bei mir wird die Chemo wird relativ schnell angehängt, und dann sitze ich 4-5 Stunden in dem Sessel, danach bekomme ich meine Pumpe für 48 Stunden umgehängt, und ich kann wieder nach Hause gehen. Mit den vielen negativen Nebenwirkungen muss ich alleine fertig werden. Bei meinem letzten Gespräch mit meinem Onkologen wurde mir gesagt, dass ich bis zu meinem Lebensende Chemo brauche und nicht mehr davon wegkomme. Alle 14 Tage das gleiche Prozedere, die Chemo läuft ein, danach ist mir mehrere Tage kotzübel. Wenn es mir wieder etwas besser geht, dann kommt die nächste Chemo. Ich habe kein Leben und auch keine Lebensqualität mehr. Ich hatte gehofft, dass ich, nachdem der jetzige Zyklus vorbei ist, keine Chemo mehr brauche! Doch die Aussage meines Onkologen hat mich total aus der Bahn geworfen.“

Nächste Online
Gruppe:

Donnerstag,
31.03.2022

16:00 Uhr

Gemeinsam mit:

Katharina Stang

Thema:

Welche Erfahrungen
machen Sie gerade? Wo
haben Sie Defizite?

Machen Sie mit, die Zu-
schaltung ist ganz ein-
fach. Bei Problemen
melden Sie sich in der
Geschäftsstelle.

Tel. 07141 9563636
geschaeftsstelle@teb-
selbsthilfe.de

„Auch ich dachte, dass man nach einem Zyklus keine Chemo mehr braucht“, warf die Vorrednerin ein. „Heute wird in einer Tumorkonferenz darüber entschieden, welche Chemo ich erhalte, nachdem unter der jetzigen Chemo der Tumormarker weiter steigt und steigt.“

Viele Betroffene glauben, dass nach dem ersten oder gar nach dem zweiten Zyklus einer Chemotherapie alles vorbei ist, und keine weitere Chemo mehr folgt. Wenn ihnen dann von ihrem Onkologen gesagt wird, dass sie aus verschiedensten Gründen weiterhin Chemo bekommen müssen, weil sonst die Gefahr besteht, dass der Krebs weitermacht, fallen sie in ein tiefes Loch.

Ich spürte, das war heute ein richtig schweres und heikles Thema. Man konnte die Angst und Unsicherheit förmlich greifen.

Ganz behutsam versuchte ich zu erklären, dass es in den beiden geschilderten Fällen eher unwahrscheinlich ist, mit der Chemo aufzuhören.

Im ersten Fall ist nach einer langen Chemo-Pause ein Rezidiv aufgetreten. Im zweiten Fall steigt der Tumormarker kontinuierlich und die Bildgebung zeigt Veränderungen. Was letztlich eindeutig herauskommt und wozu die Ärzte raten, bleibt abzuwarten.

In beiden Fällen, so glaube ich, wird man weiterhin Chemo einsetzen müssen, um das Geschehen in Schach zu halten.

Doch keine Chemotherapie wird unendlich laufen. Kein Körper hält eine ununterbrochene Behandlung mit Zytostatika aus, denn er braucht immer wieder Erholungszeiten. Das heißt, der Onkologe wird immer wieder Pausen einbauen, damit der Körper sich erholen kann.

Wie lange und wie oft es eine Chemo-Pause geben kann, entscheidet der Onkologe zusammen mit dem Betroffenen. Wichtig ist, dass eine sorgfältige Nachsorge stattfindet, und jede Veränderung, die dem Betroffenen auffällt, mitgeteilt wird.

Chemo ist Fluch und Segen zugleich, doch sie hilft in den meisten Fällen, das Leben deutlich zu verlängern und das bei guter Lebensqualität.

Nebenwirkungen müssen sein, denn ohne Nebenwirkungen wirkt die Chemo nicht. Doch diese müssen erträglich sein und Raum für ein normales Leben geben. Wenn das nicht der Fall ist, ist es nicht die richtige Chemo, und ein Gespräch beim behandelnden Onkologen ist zwingend notwendig.

Ich spürte die Enttäuschung bei der Betroffenen, die gehofft hatte, nach dem Zyklus sei Schluss. Gleichzeitig spürte ich die Hoffnung bei der anderen, dass sie dazwischen Pausen bekommt.

Für mich war es eine schwierige Aufgabe, zum einen Hoffnung zu vermitteln und zum anderen, ehrlich und glaubwürdig zu bleiben.

Wie gern hätte ich gesagt, dass man nur eine Chemo braucht, und danach ist die Welt wieder in Ordnung. Doch leider ist es nicht so.

Wer mich kennt, weiß, dass ich immer versuche, das Positive hervorzuheben und niemals Betroffenen den Mut oder die Hoffnung zu nehmen. Doch an den Tatsachen komme auch ich nicht vorbei.

So erzählte ich, dass es bei TEB e.V. Menschen gibt, die schon sehr viele Chemos bekommen haben, und es ihnen immer noch relativ gut geht. Die Chemos von heute haben sich verändert, sie wurden verträglicher, und die Lebenszeit hat sich deutlich verlängert und das bei guter Lebensqualität.

Ich spürte, dass meine Worte nicht bei allen ankamen und fragte in die Runde:

„Wie geht es Euch jetzt?“ Sofort gab es sehr viele positive Rückmeldungen von den Teilnehmern, dennoch machte mich die heutige Gruppe sehr nachdenklich, kraftlos und traurig. Das lag vielleicht auch daran, dass ich den Tod meines geliebten Schwiegervaters und dessen Beerdigung einige Tage zuvor verkraften musste.

Ein Blick auf die Uhr zeigte mir, dass die Zeit gekommen ist, um die Gruppe zu schließen, - was ich auch tat.

Kaum war ich zu Hause angekommen, erreichten mich Nachrichten aus der Gruppe:

„Liebe Katharina, heute bin ich sehr hoffnungslos in die Gruppe gekommen. Du hast es geschafft, dass ich wieder alles positiver sehen kann. Ich dachte wirklich, dass es ohne Pause immer so weitergeht, bis die Chemo nichts mehr bringt. Jetzt glaube ich daran, dass es wieder Pausen geben wird, und ich wieder etwas Schönes machen kann, das mir Freude macht. Alleine die Hoffnung darauf lässt mich alles besser aushalten. DANKE.“

Eine andere Teilnehmerin schrieb: „Die heutige Gruppe hatte schon ein „heißes“ Thema: Es zeigte die Realität, mit denen wir Betroffene umgehen müssen.“

Nachdem ich diese beiden Nachrichten gelesen hatte, ging es mir besser.

Danke fürs Mut machen!

Katharina Stang
(Gruppenleitung/Moderation)