

Im Januar 2009

## Ein Betroffener berichtet über seine Erfahrungen mit der Erkrankung und mit Ärzten und Kliniken

Wie alles begann:

Ich war wegen einer Nierenerkrankung in Behandlung. Der behandelnde Urologe bestellte mich am 18.10.2007 zu einer Abschlussuntersuchung ein. Bei einer nochmaligen Blutuntersuchung wurde unter anderem der Tumormarker CA 19-9 neu bestimmt: hierbei wurde ein erhöhter Wert von 160,63 (Grenzwert 37) festgestellt. Mir wurde zu weiteren bildgebenden Verfahren geraten, um die Ursache zu finden.

Die folgenden bildgebenden Verfahren ergaben eine 16 mm große Zyste am Pankreasschwanz. Aufgrund dieser Diagnose überwies mich mein Internist an das K. in Stuttgart.

Mein Gewicht betrug zu dieser Zeit ca. 70 kg bei einer Körpergröße von 188 cm, und mir ging es den Umständen entsprechend gut.

In einem intensiven Vorgespräch mit dem zuständigen Chirurgen im Krankenhaus wurde mir vorgeschlagen, mich einer Operation zu unterziehen. Hierbei sollte die Zyste entfernt und auch geklärt werden, ob es sich eventuell um einen gutartigen oder bösartigen Tumor handeln könnte, dies stand zu diesem Zeitpunkt noch nicht fest.

Ich stimmte der Operation zu.

Am 12.11.2007 wurde ich stationär aufgenommen. Es folgten die nötigen diversen Untersuchungen wie z. B. großes Blutbild, EKG, Lungenaufnahme und die pflichtgemäße Aufklärung. Dabei wurden mir die verschiedensten Möglichkeiten der heute angewandten Operationstechniken an Hand der dokumentierten Patientenaufklärung vorgestellt und erklärt.

Am 13.11.2007 erfolgte die Operation. Dabei wurden der Pankreasschwanz, die Milz sowie Teile der Nebenniere entfernt. Trotz einer mehrstündigen Operation ging es mir den Umständen entsprechend gut und ich konnte wieder auf die zuständige Station verlegt werden, wo ich sehr gut versorgt und betreut wurde. Selbst kleine und ungewöhnliche Wünsche (Frage nach einem Pils) wurden mir erfüllt.

Das Ergebnis der Operation wurde mir nach einigen Tagen vom Operateur in einem persönlichen Gespräch mitgeteilt, es handelte sich tatsächlich um einen Tumor am Schwanz der Bauchspeicheldrüse.

Diese Diagnose war ein Schock und ich stellte einige Fragen wie z. B.

Welche Bedeutung hat diese Diagnose für mich?

Der behandelnde Chirurg erklärte mir zu meiner großen Erleichterung, dass das betroffene Gewebe sowie die angrenzenden Organteile vollständig entfernt wurden und ich nach seiner Meinung gesund wäre. Es wurden mir weder Nachsorge noch Chemotherapie angeboten, ich war ja geheilt. Dass mein Körpergewicht rapide in den Keller gegangen ist, schien hier niemanden zu interessieren.

Am 24.11 2007 wurde ich als geheilt nach Hause entlassen.

Zu Hause ging es mir sehr schlecht, ständig plagten mich Übelkeit, Erbrechen und Fieberschübe, mein Gewicht ging noch mehr abwärts. Deshalb setzte ich mich erneut mit meinem Chirurgen in Verbindung, es erfolgte eine erneute Einweisung ins Krankenhaus.

Nach einer Sonografie und einer Computertomographie (CT) wurde eine größere Wasseransammlung im Operationsfeld festgestellt. Eine Punktion war zu diesem Zeitpunkt medizinisch leider nicht möglich, es musste ein zweites Mal operiert werden.

Die erneute Operation machte mir körperlich sehr zu schaffen. Mein Körpergewicht ging zu diesem Zeitpunkt auf 60 kg zu und ich fühlte mich kraftlos.

Vom 01.12. bis 13.12.2007 hatte ich wieder einen stationären Aufenthalt und ich wurde ein zweites Mal operiert werden, danach musste der Bauchraum täglich über eine Drainage gespült und die Flüssigkeit ausgeleitet werden. Dies war alles andere als angenehm.

Am 14.12 2007 wurde ich schwach und kraftlos entlassen, allerdings mit der Auflage, die Spülung täglich im K. ambulant durchführen zu lassen. Die täglichen Fahrten ins K. waren sehr lästig und gingen mir sehr an die Substanz. Ohne die Hilfe meiner Frau wäre ich nicht in der Lage gewesen, diese ambulant durchführen zu lassen, ich war unfähig, ein Auto zu lenken oder am Straßenverkehr teilzunehmen.

Ohne die Hilfe, Fürsorge und Unterstützung meiner Frau könnte ich nicht sein. Sie ist seit der Diagnosestellung immer an meiner Seite und gibt mir Kraft, Mut und Zuversicht, sie chauffiert mich und lässt mich am Leben teilhaben. Danke!

Am 07.01.2008 wurde die Drainage entfernt und ich wurde einer Reha-Maßnahme überstellt.

Vom 08.01. bis 05.02.2008 kam ich in die Reha nach Sch. Die dortigen Ärzte waren aufgrund meiner Diagnose total überfordert, es gab keinerlei onkologische Vorträge und Angebote für Bauchspeicheldrüsenkrebserkrankte.

In der Anfangszeit meines Reha-Aufenthalts erhielt ich zur Blutverdünnung ASS100. Leider war dieses Medikament in der Reha nicht vorrätig, deshalb entschloss man sich kurzerhand, es durch Aspirin zu ersetzen. Da ich allergisch auf Aspirin reagiere, ging es mir von Tag zu Tag schlechter. Dies wurde in der Reha nicht bemerkt. Meiner Frau fiel es bei einem Besuch auf und sie setzte alle Hebel in Bewegung, dass ich wieder ASS 100 bekam. Allmählich verbesserte sich mein Allgemeinzustand und körperlich ging es aufwärts. Ich bekam eine Woche Verlängerung und nach vier Wochen ging es wieder nach Hause. Trotz großer Mühe der Ernährungsberaterin und der Küche blieben mein Gewicht und mein körperlich schlechter Allgemeinzustand unverändert.

Hier muss ich erwähnen, dass ich der einzige Patient mit dieser Erkrankung in dieser Einrichtung war, ich war völlig auf mich allein gestellt. Es gab weder richtige Informationen zu Enzymen und Vitaminen noch zu Parenteraler Ernährung, was ich eigentlich erwartete.

Diese Maßnahme war für mich sinnlos, sie trug zur Verschlechterung meiner Situation bei. Ich fühlte mich nicht gut aufgehoben, versorgt und betreut und es kostete nur Geld.

Mit der Zeit konnte ich mit meiner Erkrankung besser umgehen, machte mir keinerlei Sorgen, mein Chirurg versicherte mir ja, dass ich geheilt sei. Ich lenkte meine ganze Aufmerksamkeit auf die Zunahme meines Körpergewichtes.

In der gesamten Zeit war ich aufgrund meines körperlichen Zustandes nicht arbeitsfähig, was mir seelisch auch zu schaffen machte

Vom 26.02. bis 04.03.2008 war ich erneut stationär zur Nachkontrolle im K.. Wieder wurden alle notwendigen Untersuchungen wie CT - MRT, PET-CT, großes Blutbild durchgeführt. Es sollte festgestellt werden, ob es sich bei mir um eine Entzündung im Operationsfeld oder um einen neuen Tumor handelt.

Leider waren sich die Ärzte (Chefarzt und Oberarzt) über das Ergebnis der Kontrolluntersuchungen nicht einig, ihre Diagnose war unklar und sie wussten nicht, was es eindeutig ist. Sie stritten und diskutierten an meinem Krankenbett: der eine war für eine harmlose Entzündung, der andere für ein Rezidiv und ich war völlig am Ende, meine Verunsicherung und Angst nahmen zu. Konnte ich diesen Ärzten wirklich vertrauen?

Am 03.03.2008 entschied man sich vorbeugend zu einer Chemotherapie mit Gemzar. Daraufhin wurde ich entlassen, ohne weitere Angaben über Untersuchungen und Behandlungsmaßnahmen. Zu Hause ging es mir weiterhin sehr schlecht, es stellten sich Schmerzen, Übelkeit und Fieber ein und mein Gesundheitszustand wurde sehr schlecht.

Am 10.03.2008 wurde ich erneut ins K. eingewiesen.

Dieser erneute Aufenthalt wurde für mich zum Albtraum. Es ging mir täglich schlechter, ich hatte keinerlei Appetit, konnte das Bett kaum noch verlassen und hatte Schmerzen ohne Ende.

Meine Frau versuchte in einem Gespräch mit der Stationsärztin zu klären, was mit mir los sei und erhielt zur Antwort „man weiß es nicht“ und ich würde es Ihnen nicht mitteilen. Was sollte ich mitteilen? Was erwarteten die Ärzte von mir?

Am 19.03.2008 wurde ich entlassen, -Diagnose unklar, war der Tenor der Ärzte! - Mein Zustand hatte sich in der Zwischenzeit etwas gebessert.

Aufgrund eines Presseberichts, in dem auf das 2.Ärzte- und Patientenseminar der Selbsthilfegruppe T.E.B. eV. aufmerksam gemacht wurde, nahm meine Frau Kontakt mit der Vorsitzenden und Gruppenleiterin Frau Stang auf. Sie lud meine Frau und mich zu einem persönlichen Beratungsgespräch nach Ludwigsburg in die Geschäftsstelle ein. Dies nahmen wir gerne an, wir fühlten uns hilflos, überfordert und ohne jegliche Perspektive.

Sehr schnell lernten wir die Arbeit bei T.E.B. kennen und wurden Mitglied. Seit dieser Zeit besuchen wir die Gruppe und werden persönlich und telefonisch sehr gut beraten. Wir fühlen uns gut aufgehoben und vor allem nicht alleine gelassen.

Vom 10.04. bis 14.04.2008 erfolgte eine erneute stationäre Behandlung wegen einer vorsorglichen Portimplantation, falls zukünftig doch eine Chemotherapie notwendig werden würde. In der Zwischenzeit sind mehrere Wochen vergangen, ohne dass eine Chemotherapie eingeleitet wurde. Hier hat man meiner Meinung nach wertvolle Zeit verschenkt.

Die ganze Zeit über ging es mir nicht gut und die Schmerzen nahmen zu, es wurde mir keine Schmerztherapie angeboten oder eingeleitet. Dadurch wurde mir Lebensfreude, Lebenskraft und Lebensqualität genommen.

Am 28.04.2008 erfolgte zusammen mit Frau Stang ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt in S.. Dabei wiesen wir auf die schlechte Versorgung auf dessen Station hin. Er versprach, sich darum zu kümmern und es sollte in Zukunft besser werden.

Frau Stang fragte nach einer Schmerztherapie, die ihrer Meinung nach sofort eingesetzt werden sollte; der Arzt bestätigte dies und schlug zwei Medikamente zur Schmerzbehandlung vor. Wir einigten uns auf T.. Ich und meine Frau waren erleichtert, endlich bekomme ich etwas gegen diese starken Schmerzen. Dann wies Frau Stang auf meinen schlechten Zustand hin und sprach den hohen Verlust an Körpergewicht an. Sie sagte, dass ich mehr als 10 % meines Ausgangsgewichts verloren hätte und deshalb unterernährt sei. Sie sprach auch die Konsequenzen eines Eiweißverlusts an. Sie bat um eine vorübergehende Parenterale - Ernährung, was auch sofort in die Tat umgesetzt wurde, sie wurde verordnet. Wir waren erleichtert und wollten nur schnell unser Schmerzmittel in der Apotheke abholen.

Doch auch hier wurden wir wieder enttäuscht, der Arzt hatte nicht gewusst, dass das Medikament T. in den Apotheken zu der Zeit nicht lieferbar war. Frau Stang wusste auch hier Rat!

Für mich und meine Frau ist es erstaunlich, dass ein Laie (kein Arzt) Ärzte auf die veränderte Situation wie. z. B. Schmerzen, Gewichtsabnahme aufmerksam machen muss und erst dann eine Therapie eingeleitet wird.

Mein Körpergewicht war bei 58kg angelangt.

Bezüglich der Vorwürfe über die schlechte Versorgung auf der Station wurden wir gebeten, unsere Aussagen schriftlich einzureichen. Dies würde gegebenenfalls eine Verbesserung auf der Station bzw. der Ernährungsberatung und Küche von Nutzen sein. Dem Wunsch kamen wir gerne nach – wie sich später herausstellte leider ohne Erfolg.

Vom 06.05. bis 09.05.2008 war ich erneut stationär im K., es wurden CT – MRT PET-CT und Kontrolluntersuchungen gemacht. Danach überbrachte mir der Professor relativ beiläufig die Nachricht, ich zitiere „ich hatte doch Recht, als ich mich mit dem Kollegen stritt: Sie haben ein Rezidiv“.

Wie ich mich fühlte, bedarf keiner Worte.

Die beiden Herren Ärzte, Ober- und Chefarzt, einigten sich nun doch auf eine Chemobehandlung und so wurde es mir übermittelt: Tür auf, "Sie bekommen heute Mittag Chemotherapie", Tür zu.

Keine Frage, ob ich damit einverstanden sei.

Ich fühlte mich überfahren und hilflos. Ich lehnte die Chemotherapie ab und verließ das K.. Meine Frau setzte sich mit Frau Stang (TEB) in Verbindung und bat sie, uns bei der Einholung einer zweiten ärztlichen Meinung behilflich zu sein. Frau Stang nannte uns verschiedene Ärzte und Ansprechpartner.

Es gelang uns, im Krankenhaus L. schnell einen Termin zu bekommen.

Vom 27.05.2008 bis 29.05.2008 wurde ich stationär im K. aufgenommen. Hier wurde unverzüglich eine Schmerztherapie eingeleitet und ich wurde medikamentös eingestellt. Endlich waren die Schmerzen erträglich. In diesem K. habe ich mich sofort gut aufgehoben gefühlt und vertraue den Ärzten.

Am 05.06.2008 wurde eine Chemotherapie eingeleitet und die parenterale Ernährung gleichzeitig fortgesetzt.

Am 12.06.2008 wurde die Chemotherapie aufgrund schlechter Blutwerte abgesagt.

Am 26.06.2008 begannen wir erneut mit der Chemotherapie.

Nachdem ich an Gewicht zunahm (zwischenzeitlich wog ich 65 kg,) wurde die parenterale Ernährung wieder abgesetzt.

Mein allgemeiner körperlicher Zustand verschlechterte sich stark und die Chemotherapie musste wieder abgesetzt werden. Beim Gespräch am 12.9. mit dem behandelnden Arzt wurde die Chemotherapie bis zum 9.10.2008 wegen meines andauernden schlechten Allgemeinzustandes ausgesetzt.

Mein Allgemeinzustand verbesserte sich nicht wesentlich, ich suchte Hilfe bei einem Komplementär-Mediziner. Dieser ist auch in der Informationsmappe der T.E.B. ev. genannt.

Durch die Behandlung mit Hyperthermie, Infusionen mit Vitamin C und verschiedenen homöopathischen Mitteln hat sich mein Allgemeinzustand seither wesentlich verbessert, mir geht es um einiges besser.

Seit September 2008 besuche ich regelmäßig den Komplementär-Mediziner am Tag vor meiner Chemobehandlung und vertrage seit dieser Zeit die Chemotherapie bedeutend besser. Die Übelkeit ist kaum noch vorhanden.

Am 17.11.2008 erfolgte eine erneute Kontrolluntersuchung (CT). Ergebnis: Tumor stabil, kein Wachstum, keine Metastasen. Meine Frau und ich waren extrem erleichtert und glücklich.

Aufgrund des vorgenannten Untersuchungsergebnisses wurde nach Absprache mit dem behandelnden Arzt vom 21. November 2008 bis 14. Januar 2009 eine Chemo-pause eingelegt.

Wegen der Verschlechterung der Schmerzsituation wurde am 15.01.2009 eine neue Schmerzmedikation vorgenommen. Auch die Chemotherapie

und parallel dazu die Hyperthermie wurden am 14.1.2009 wieder begonnen.

Es geht mir heute deutlich besser. Mein Gewicht ist bis zum heutigen Tag stetig angestiegen und liegt im Moment stabil bei 70 kg.

An dieser Stelle möchte ich mich nochmals bei meiner Frau bedanken, sie steht Tag und Nacht an meiner Seite, ohne ihre Hilfe und ihren unermüdlichen Einsatz könnte ich vieles nicht ertragen und aushalten.

Danken möchte ich Frau Stang und allen ehrenamtlichen Helfern von TEB, die mich und meine Frau permanent unterstützen und uns mit Rat und Tat zur Seite stehen. Ohne diese Unterstützung wären wir sicher nicht dort wo wir heute stehen.

Ich habe das Glück, dass ich Privatpatient bin. Trotzdem ist die Behandlung bei mir nicht optimal gelaufen und wir mussten um vieles, was eigentlich selbstverständlich sein sollte, kämpfen. Wie wird es erst den Kassenpatienten gehen???

Mit meinem Bericht möchte ich Betroffenen Mut machen, damit sie diesen Mut auch nicht verlieren. Es lohnt sich zu kämpfen und gegebenenfalls auch andere Wege einzuschlagen, der beste Arzt ist man selbst! Vieles ist möglich, nichts ist unmöglich! Ich wünsche allen eine stabile Gesundheit und viel Glück!

Berichtsstand: Mitte Januar 2009