

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 6

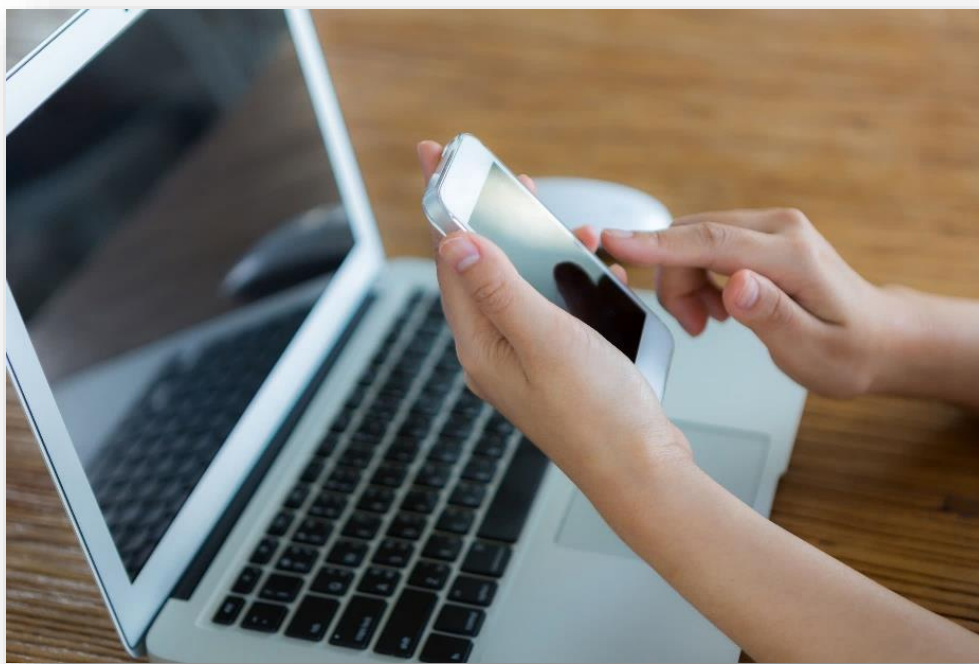


Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**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 Zustimmung 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 16.07.2020

von 16:05 – 18:20 Uhr

Thema: Wann ist Chemo sinnvoll? Welche Chemo ist im Moment nach den Leitlinien der Standard? Wann kommen Immun- und Gentherapie zum Einsatz?

Mit: Dr. Thomas J. Ettrich, Oberarzt der onkologischen Tagesklinik und des klinischen Studienzentrums im Schwerpunkt GI-Onkologie, Universitätsklinik Ulm

Nach einem kleinen technischen Problem konnten wir um 16:05 Uhr fast pünktlich starten. Von Beginn an war Dr. Ettrich zugeschaltet und hat uns alle Fragen, die rund um das Thema Chemotherapie, Immun- und Gentherapie gingen, beantwortet.

Dass es ein sehr umfangreiches und wichtiges Thema war, zeigten uns die vielen Fragen unserer Teilnehmer.

Doch bevor wir in die Materie richtig einstieg, begrüßte ich alle Teilnehmer und bat Herrn Dr. Ettrich, uns zunächst die Begriffe „Adjuvante, neoadjuvante und palliative Chemotherapie“ zu erklären. Was er auch sehr ausführlich und verständlich machte.

Nach diesen Ausführungen gab es Fragen über Fragen, wie z. B.:

Muss eine Portanlage entfernt werden, wenn ja, wann und warum?

Thrombosen, - wie erkenne ich sie?

Ernährung bei einem Tumor?

Diabetes 3c

IGG4

Muskeltherapie

Was kann man bei Blutveränderungen tun?

Wann ist man austherapiert?

Ist psychologische Unterstützung sinnvoll?

Nachsorge, - gibt es eine Leitlinie?

Was kann man selber tun, wenn man mit der Behandlung/Therapie oder mit dem behandelnden Arzt nicht zufrieden ist?

Nächster

Termin:

**Donnerstag,
06.08.2020**

16:00 Uhr

Thema:

IPMN

mit

**Prof. Dr. med.
Michael Bartels**

**Chefarzt der Klinik
für Allgemein-,
Viszeral-, Thorax-
u. Gefäßchirurgie,
Helios Park-
Klinikum Leipzig**

Machen Sie mit, die Zu-
schaltung ist ganz ein-
fach. Bei Problemen

melden Sie sich in der

Geschäftsstelle

07141 9563636

geschaeftsstelle@teb-
selbsthilfe.de

Logoregionale Chemotherapie

Tumormarker 19/9

Ernährung/ Gewichtsabnahme

Polyneuropathie

Methadon, - bislang Studien beim Darmkrebs

Immuntherapie - Gentherapie

Mikrosatelliteninstabilitäts-Test, wann sollte er gemacht werden?

BCRA 1

BCRA 2

Gibt es bereits Erfahrungen mit Olaparib?

Kommt in naher Zukunft etwas Neues in Bezug auf Chemo?

Welche Studien laufen zurzeit?

Was können wir selber tun?

Es war eine sehr interessante und lebhaft Online-Gruppe. Alle Teilnehmer hatten die Möglichkeit, auch ihre ganz persönlichen Fragen zu stellen und über ihre Erfahrungen zu sprechen.

Zu keiner Zeit hatte man das Gefühl, dass es Herrn Dr. Ettrich langweilig oder es ihm in irgendeiner Form zu viel wurde. Gegen 17:30 Uhr verabschiedete er sich aus der Gruppe, nachdem es keine Fragen mehr an ihn gab.

Dann habe ich die Gruppe übernommen, behandelte weitere Themenbereiche und bat die Teilnehmer, weitere Fragen zu stellen. Dies wurde sehr dankbar aufgenommen und Fragen zur Ernährung, Enzymen, Schmerzen, totale Erschöpfung u. v. m. wurden diskutiert.

Eine Teilnehmerin wollte wissen: „Wie kann ich richtig helfen? Wie gehe ich mit einem betroffenen Angehörigen um? Wie kann ich mich abgrenzen?“

Dies nahm ich zum Anlass, mich an jeden Betroffenen zu wenden mit der Frage: „Was haben Sie für Wünsche an Ihre Angehörigen? Wie wollen Sie von ihnen behandelt werden? Was macht Ihnen Angst?“

Im Gegenzug fragte ich die Angehörigen: „Wie sind Ihre Erfahrungen? Wie gehen Sie mit der Situation um? Worauf legen Sie den Schwerpunkt?“

Es schien, als hätte man auf dieses Thema regelrecht gewartet. Jeder einzelne in der Runde sprach offen und ehrlich über seine Emotionen, Ängste, Erfahrungen und auch Wünsche.

Den Betroffenen macht der zunehmende Verlust der Kräfte, die ständigen Untersuchungen und auch die Chemo sehr zu schaffen. Gleichzeitig machen sie sich viele Gedanken und Sorgen um ihre Angehörigen.

Bei den Angehörigen ist es die Angst, etwas zu versäumen, nicht immer und ständig das Richtige zu tun und die Hilflosigkeit, nichts tun zu können.

Es war ein sehr vertraulicher, offener und ehrlicher und auch emotionaler Austausch, der mich trotz meiner jahrelangen Erfahrung berührt hat. Diese Gruppe spiegelte mir wider, was ich tagtäglich in meiner Funktion als Beratende erlebe.

Die Gruppe hörte auf mit den positiven Worten eines Betroffenen: „Behandelt uns wie normale Menschen und genießt mit uns die Zeit, die noch bleibt.“

Kann es ein schöneres Schlusswort geben? Damit beendete ich die Gruppe und wünschte allen, dass sie gesund bleiben!

Katharina Stang

(Moderation/Gruppenleitung)

Rückmeldungen vom 16.07.2020

Liebe Katharina Stang,
erst einmal ganz herzlichen Dank für diese sowohl informative und fachliche als auch sehr persönliche Diskussion. Mich haben die Erzählungen der Teilnehmer sehr berührt und ich konnte einiges für mich mitnehmen.

Vielen Dank an alle Teilnehmer.

Fachlich war es für mich sehr viel Neues, viele neue Begriffe und Zusammenhänge. Da bin ich noch nicht im Thema, also war heute der Anfang. Toll, dass sich Herr Dr. Ettrich für die Diskussion zur Verfügung gestellt hat.

Viele Grüße und alles Gute

Y.

Liebe Frau Stang,
die Onlinegruppe war sehr informativ und interessant. Herr Dr. Ettrich nahm sich für alle Fragen und Anliegen Zeit.

Auch die anschließende Diskussion unter den Teilnehmern bot viel Anregung und gab ein Gefühl der Gemeinschaft. Dabei wurden Themen besprochen, die sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen betreffen.

Herzlichen Dank auch an Sie für die gute Moderation.

Viele Grüße

S.S.-V. und K-H.V.