

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 11

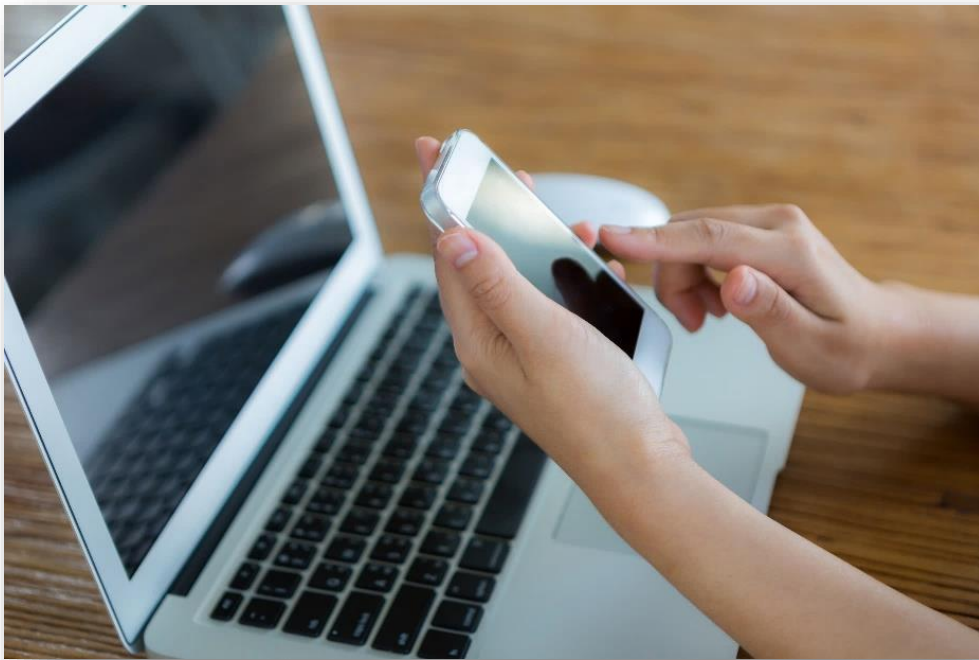


Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**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 Zusage 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 01.10.2020

von 16:00 – 18:00 Uhr

Thema: Wann sind Operationen an der Bauchspeicheldrüse möglich? Haben diese Operationen ihren Schrecken verloren?

Mit: Prof. Dr. med. Benno Stinner, Chefarzt der Klinik für Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Elbe Klinikum Stade

Bevor wir die Teilnehmer, die sich bereits im Warteraum aufhielten, eintreten ließen, nutzte ich die Gelegenheit, mich im Vorfeld mit Herrn Professor Stinner zu unterhalten. Lange hatten wir uns Corona bedingt nicht mehr gesehen.

Wir sprachen über dies und jenes, wie die Lage in Zeiten von Corona im Elbeklinikum Stade ist, und ob es in naher Zukunft möglich sein würde, unsere regelmäßigen Gruppentreffen wiederaufleben zu lassen. Wir kamen dabei zu der Übereinstimmung, dass wir alle Treffen 2020 nicht durchführen werden.

Selbst wenn es die Klinik zulassen würde, kommen die Betroffenen aus Angst vor Ansteckung nicht, - das können wir verstehen und auch akzeptieren.

Schnell waren die paar Minuten, die uns für ein persönliches Gespräch blieben, vorbei und wir ließen die Teilnehmer aus dem Wartebereich eintreten.

Die hohe Anzahl der Teilnehmer zeigte, dass das heutige Thema viele ansprach.

Im Namen der Online Gruppe begrüßte ich Herrn Professor Stinner auf das herzlichste und übergab ihm auch gleich das Wort mit der Bitte, solange wie möglich diese Gruppe heute zu begleiten.

Herr Professor Stinner stellte sich persönlich vor und meinte, er begrüße es, dass TEB e. V. die Möglichkeit einer Online Gruppe bietet, wenn auch eine solche Gruppe nicht mit den Gruppentreffen vor Ort zu vergleichen ist. Es fehlt der persönliche Kontakt, die Menschlichkeit, Empathie, Gestik und Mimik.

Nächster

Termin:

**Donnerstag,
15.10.2020**

16:00 Uhr

Thema:

**Der Belastung durch
Krankheit und Be-
handlung gewachsen
sein**

mit

**Frau Dr. med. Iris
Klapproth, Fachärztin
für psychotherapeuti-
sche Medizin,
Psychoonkologin,
Esslingen**

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

Bei Problemen melden
Sie sich in der Ge-
schäftsstelle.

Tel. 07141 9563636

geschaeftsstelle@
teb-selbsthilfe.de

Ich wandte mich an die Runde: „Wer hat eine Frage an Herrn Professor Stinner?“ Wir brauchten nicht lange zu warten und schon prasselten die Fragen herein:

Was ist der Unterschied zwischen einer R0 oder R1 Resektion?

Wer macht den Schnellschnitt und was beinhaltet dieser?

Metastasen in der Leber, sieht man diese?

Werden immer Lymphknoten bei einer Whipple-Operation entfernt?

Was ist ein Primärtumor?

Wie lange kann es dauern, bis die entsprechenden Bilder einer CT oder MRTR ausgewertet werden?

Warum sind zertifizierte Pankreaszentren wichtig und sinnvoll?

Was ist ein Tumorbord?

Warum ist es sinnvoll, einen persönlichen Ansprechpartner, dem man vertraut, zu haben?

TNM- Stadien, was heißt das?

Bauchspeicheldrüsenoperation, was hat sich verändert?

Wo liegen auch heute noch die Risiken?

Was für Möglichkeiten gibt es, wenn man nicht operieren kann?

Steine im Gallengang oder in der Bauchspeicheldrüse, was kann man tun?

Diabetes 3c

Corona, Impfstoff?

ALLE Fragen wurden von Herrn Professor sehr gut und verständlich und manchmal auch mit Humor erklärt. Er nahm sich ausreichend Zeit und vermittelte eine besondere Ruhe.

Ja, - er erklärte auch Operationsberichte von Teilnehmern und erläuterte, wie sie zu verstehen sind. Da merkte man, dass viele Betroffene und auch ihre Angehörigen oftmals nicht in der Lage sind, alles aufzunehmen oder dass diese Berichte auch Fehler enthalten können, denen man unbedingt nachgehen muss.

90 Minuten später gab es keine Fragen mehr aus der Gruppe.

Herr Professor Stinner sagte: „Wenn Sie keine Fragen mehr haben, gebe ich Ihnen jetzt die Gelegenheit, sich noch untereinander auszutauschen, denn das ist der Sinn einer Selbsthilfegruppe. Ich schalte jetzt ab und wünsche Ihnen allen eine gute Zeit, kommen Sie gut durch die Krise.“

Alle in der Gruppe waren sich einig: „Das war wirklich ein sympathischer und sehr menschlicher Professor, wir hätten ihm noch stundenlang zuhören können. Ja, Katharina, auch ich habe alles verstanden, was er erklärt. Super! Vielen Dank!“

Die Frage kam auf, warum wir die Online Gruppe nur für unsere Mitglieder anbieten. Dies erklärte ich folgendermaßen: „Wir wollen wissen, wer an der Gruppe teilnimmt und vor allem muss auch der Datenschutz in jeder Form gewährleistet sein.“

Einstimmig sagten alle Beteiligten: „Wir sind froh, dass die Online Gruppen so abgehalten werden, wie bei TEB e. V. Einige meinten auch: „Wenn die Gruppen für alle geöffnet würden, steigen wir aus. Wir würden uns niemals öffnen und unsere Fragen so vertrauensvoll stellen.“

Da war es wieder, - TEB e. V. spürt, was die Betroffenen wollen und vor allem wissen wir, dass man sich das Vertrauen unserer Mitglieder erarbeiten und erhalten muss. Wir sind uns der Verantwortung bewusst und werden alles tun, damit der Datenschutz für unsere Teilnehmer gewährleistet bleibt.

Doch in Zeiten von Corona müssen auch wir bei TEB e. V. umdenken und mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln versuchen, neu Erkrankte und ihre Angehörigen zu erreichen.

Sicher werden wir auch einmal zu einer offenen Online Gruppe einladen, bei der es um das Thema: „Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse“ geht. Dabei werden wir sehr genau auf den Datenschutz achten und darauf, dass die Teilnehmer anonym bleiben.

Nichts zu tun oder gar Stillstand wäre ein Rückschritt. Betroffene und ihre Angehörigen brauchen heute und auch in der Zukunft Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Erkrankung.

Katharina Stang

(Moderation/Gruppenleitung)

Rückmeldungen

Liebe Katharina Stang,

vielen Dank für das Online-Treffen am 1.10.2020. Die fachliche Begleitung durch Herrn Prof. Stinner war sehr informativ und interessant. Danke dafür. [.....].

Viele Grüße, A.W.

Hallo Karin,

vielen Dank für das letzte online - meeting. Es ist schon ein Zeichen von einem besonderen Engagement, wenn Du/Ihr sogar aus dem Urlaub in einem Hotelzimmer das online -meeting durchgeführt habt.

Zu den Diskussionspunkten am Schluss: ich glaube nicht, dass es so gut wäre. die online - meetings einem sehr großen Kreis zugänglich zu machen. Die Fragen der einzelnen sind doch so unterschiedlich, dass es davon lebt, dass jeder einmal drankommt. Für Fachvorträge - online abgehalten -, sieht dies aus meiner Sicht anders aus. Hier könnte ein größerer Zuhörer-kreis interessant sein. Hier hat man zwangsläufig das Kommunikationsproblem, dass man praktisch in ganz Deutschland auf die Vorträge aufmerksam machen muss (überregionale Pressearbeit, online - Marketing etc.). An eine Gebühr für die Vorträge wie zum Beispiel beim Patiententag glaube ich eher nicht, da man gewohnt ist, dass die Informationen im Internet meist kostenfrei sind. Vielleicht wäre ein Sponsoring einer Krankenkasse als neue Idee möglich.

Eine weitere Überlegung könnte vielleicht einmal sein, eine Art online - Pankreassprechstunde im Rahmen der Telemedizin mit interessierten Ärzten anzubieten (mit Sendung von Berichten und CD/DVD - Bildern). Telemedizin hat ja in den Corona - Zeiten einen zunehmenden Trend, und ich habe das Gefühl aus den online - meetings, viele suchen nach einer zusätzlichen (zu ihrer Behandlung) Diskussionsmöglichkeit mit einem Arzt. Die Ärzte müssten dies, wie auch sonst in der Telemedizin, abrechnen können. Ist nur eine Idee und wahrscheinlich nicht einfach.

Jetzt wünsche ich Euch erst mal wieder einen guten Start nach dem Urlaub. Viele Grüße auch an H. von K.