

Hans Berg

## **Erfahrungsbericht einer Selbsthilfegruppe für Bauchspeicheldrüsenerkrankte**

Mein Name ist Hans Berg, Baujahr 1961, verheiratet und drei Kinder. 1998 erkrankte ich im Alter von 37 Jahren an der Bauchspeicheldrüse und musste an dieser operiert werden. Nach der ersten Operation, einem so genannten „Whipple“, kam nach einigen Tagen der histologische Befund mit dem Ergebnis zurück, dass im untersuchten Gewebe Krebszellen vorhanden sind. Laut Ärzten war meine einzige Chance eine weitere Operation, bei der noch weitere Teile zur vorherigen Whipple-OP entfernt werden mussten. Seitdem lebe ich ohne Bauchspeicheldrüse, Milz, Galle, Zwölffingerdarm und mit nur noch ca. 1/5 des Magens. Es ist zwar ein völlig anderes Leben als vorher, aber ich lebe, und dieses Leben ist nach wie vor lebenswert.

Zur Selbsthilfe kam ich als selbst betroffener Patient, da zur Anfangszeit meiner Erkrankung nur sehr spärlich Informationen über Pankreaserkrankungen zu erhalten waren. Kliniken, Ärzte etc. waren bis auf wenige Ausnahmen nicht wirklich fit, was das spezielle Thema Bauchspeicheldrüse betraf. Durch einen Bekannten lernte ich den Heidelberger Internisten und Spezialisten für Pankreaserkrankungen, Prof. Dr. Willig, kennen, welcher einer der Gründer des AdP e. V. war. Ihm war sehr viel daran gelegen, über die Organisation „AdP e. V. – Arbeitskreis der Pankreatektomierten“ zu informieren und Patientinnen und Patienten Kontaktdaten zur Selbsthilfegruppe zu übermitteln. Da die bundesweite Selbsthilfeorganisation AdP e. V. über die Regionalgruppe Nordbaden-Württemberg / Heidelberg / Mannheim schon sehr präsent war, konnte ich an den Regionalgruppentreffen einfach als betroffener Patient teilnehmen und von den Erfahrungen anderer betroffenen Patienten lernen. Nachdem die damalige Leiterin der Gruppe mich als ‚Copilot‘ anlernte und sich dann aus gesundheitlichen Gründen zurückzog, durfte ich die Region als Regionalgruppenleiter übernehmen. Zwischenzeitlich engagierte ich mich diesbezüglich ebenso in Südhessen bis zur Region Frankfurt, wo ich weitere Regionalgruppen gründen durfte.

### **Die Regionalgruppen des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e. V.**

Eine solche Gründungsveranstaltung sollte im Vorfeld gut organisiert sein, da der wichtigste Teil einer solchen Veranstaltung die Patientinnen und Patienten sind, man diese jedoch nicht im Telefonbuch findet. Also sind im Vorfeld Kontakte zu Kliniken, Arztpraxen, Selbsthilfekontaktstellen, Veranstaltungen wie Selbsthilfetagen, Apotheken etc. zu knüpfen, um so Betroffene, die eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse haben, oder deren Angehörige zu erreichen.

Unsere Regionalgruppen treffen sich ca. vier- bis sechsmal im Jahr zu Informationstreffen mit einer Teilnehmerzahl von ca. 25 bis 50 Personen. Bei unseren Treffen sehen die Teilnehmer/innen durch die Anwesenheit und das Gespräch mit Spezialisten und Fachleuten bzw. durch den Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen untereinander, dass sie nicht alleine sind mit ihrer Erkrankung.

Da erste Symptome einer Pankreaserkrankung sich sehr oft bei der Verdauung bemerkbar machen, ist das Thema schon vom Grundsatz her unangenehm und keines, worüber man sich gerne und mit jedem gleich austauscht. Geht die Diagnose dann in Richtung Krebs, ist diese meist so niederschmetternd, dass jede mögliche Unterstützung gut tut. Leider ist es in unserem Gesundheitswesen kaum möglich, dass Mediziner/innen diese Unterstützung und Beratung der Patient/innen leisten. Besonders hier ist dann die Selbsthilfe gefragt. Ich persönlich denke, dass die Selbsthilfe derzeit schon eine wichtige Stellung in unserem Gesundheitssystem einnimmt und in Zukunft noch viel wichtiger und hoffentlich gewichtiger werden wird.

Ich versuche unsere Gruppentreffen so zu organisieren, dass jeder Beteiligte die Informationen bekommt, die er oder sie benötigt und dass möglichst alle Fragen beantwortet werden.

Treffpunkte der von mir organisierten Regionalgruppentreffen sind meist Kliniken, da diese im Zuge von Kooperationsvereinbarungen mit unserer Selbsthilfegruppe Räumlichkeiten, Referenten, Know-how usw. zur Verfügung stellen. Desweiteren sind diese Treffpunkte verkehrstechnisch meist gut zu erreichen.

Unsere Treffen beginnen wir mit einer kurzen Vorstellungsrunde der Referent/innen und teilnehmenden Mediziner/innen und Spezialist/innen und deren Aufgabengebiet. Auf ein komplettes Blitzlicht der Patient/innen verzichte ich am Anfang mittlerweile bewusst, da die Erfahrung gezeigt hat, dass diese am Anfang oft etwas gehemmt sind und eher überrascht, wenn andere Patient/innen im Laufe der Veranstaltung offen über ihre Probleme wie z. B. Verdauung, Stuhlgang, Durchfälle, Blähungen etc. reden. Meist beginnen wir dann mit einem bis drei geplanten Kurzreferaten (maximal 10 bis 15 Minuten), welche durch Vertreter/innen der jeweiligen Klinik über medizinische, ernährungswissenschaftliche, soziale Themen etc. gehalten werden. Im Anschluss an jedes Referat werden dann Fragen zum Thema abgearbeitet. Nach einer kurzen Pause und einem kleinen, ebenfalls von der Klinik bereitgestellten Imbiss mit Kaffee und Getränken geht es dann weiter mit Patientenfragen, bei denen sich die Fragenden meist kurz, wie in einem Blitzlicht, vorstellen. Nach dem Motto „Alles darf, nichts muss“, ist alles völlig freiwillig und ohne jeglichen Zwang. Ich persönlich beschränke mich bei der Veranstaltung meist auf die Moderation, soweit dies überhaupt nötig ist. Teilweise hat man schon so ein Gefühl einer familiären Atmosphäre, da viele der Beteiligten zum wiederholten Male, bzw. seit Jahren dabei sind und oft auch an benachbarten Treffen teilnehmen.

Selbstverständlich sind wir froh, wenn Menschen Mitglied beim AdP e. V. werden, jedoch ist dies keinesfalls Voraussetzung für die Teilnahme an solchen Regionalgruppentreffen. Jeder interessierte Mensch ist herzlich willkommen. Besonders freuen wir uns über Besuch von Medizinstudentinnen und -studenten, Pflegepersonal oder anderen interessierten Klinikmitarbeiter/innen. Eine Anmeldung ist zwar aus organisatorischen Gründen schön, aber ebenfalls nicht unbedingt erforderlich.

Ich denke, dass das von mir verfolgte System der Treffen für alle Beteiligten einiges zu bieten hat und sowohl Betroffene, Angehörige, Organisator/innen als auch Mediziner/innen und Referent/innen daraus einiges an hilfreichen Informationen und Wissen ziehen können.

Leider ist es so, dass viele Kontakte nur telefonisch ablaufen, da die Menschen zu krank sind, um an einer Veranstaltung teilzunehmen. Auch hier sind wir bemüht, mit hilfreichen Tipps zur Seite zu stehen und ggfs. nach vorheriger Rückfrage Kontakte unter Betroffenen herzustellen.

## **Wir freuen uns über jede Unterstützung**

Da die Selbsthilfe von Krankenkassen, öffentlichen Geldern, Spenden etc. finanziert wird, sind wir als Selbsthilfegruppe für jede Unterstützung dankbar. Nicht zu vergessen ist allerdings, dass dazu auch sehr viel persönliches Engagement und Einsatzbereitschaft nötig ist und dafür immer helfende, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter willkommen sind. Ich habe über die Zeit meiner Erkrankung viel Hilfe über die Selbsthilfe erfahren und freue mich über jede Hilfe, die durch mein Engagement weitergegeben werden kann und anderen Betroffenen hilft.

Auch darf man an dieser Stelle vielen anderen Organisationen, wie zum Beispiel den regionalen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen-Dachverbände etc. – allen die ihren Teil dazu beitragen, dass „Hilfe zur Selbsthilfe“ funktionieren kann, einen großen Dank aussprechen. Aus diesem Grunde bin ich gerne im Sinne der Selbsthilfe und im Auftrag des „AdP e. V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte“ unterwegs und bringe meine Erfahrungen diesbezüglich mit ein.

Hans Berg ist als selbst Betroffener seit Jahren in der Selbsthilfe aktiv und engagiert sich ehrenamtlich im AdP e. V. Arbeitskreis der Pankreatektomierten - Bauchspeicheldrüsenerkrankte