



**Erfahrungsberichte von  
Patienten für Patienten**



Liebe Patienten,

Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse sind häufig schwerwiegend und können zu einschneidenden Veränderungen in den bisherigen Lebensgewohnheiten führen. Nicht selten sind große chirurgische Eingriffe notwendig, oder medikamentöse Therapien der Folgeerkrankungen. Als eine Folge von Pankreaserkrankungen kann eine Zuckererkrankung entstehen, ein sogenannter pankreopriver Diabetes mellitus (Typ 3c). Häufig ist in solchen Fällen eine Therapie mit Insulin erforderlich. Der Verlust von funktionsfähigem Bauchspeicheldrüsengewebe, sei es aufgrund einer Operation, oder aufgrund einer chronischen oder akuten Entzündung der Bauchspeicheldrüse, führt zu einem Verlust an Verdauungsenzymen. Ohne Substitution dieser Enzyme (d.h. Einnahme von Tabletten, die diese Enzyme erhalten), kommt es zu einer verminderten Verwertung von Nahrungsstoffen, insbesondere von Fetten und daraus resultierenden Blähungen, Völlegefühl bis hin zu übelriechenden Fettstühlen und Gewichtsabnahme. Zusätzlich kann die Aufnahmen von fettlöslichen Vitaminen (Vitamine A, D, E, K) gestört sein. Schmerzen sind ebenfalls häufig ein Begleiter von Pankreaserkrankungen, die sich heutzutage jedoch gut therapieren lassen sollten.

Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP) ist eine 1976 gegründete Selbsthilfeorganisation und seit 1979 auch ein eingetragener Verein. In der vorliegenden Broschüre schildern Patienten ihre Krankengeschichte. Diese Berichte zeigen die Probleme, die im Laufe einer Pankreaserkrankung auf Patienten zukommen, machen aber auch Mut, dass man diese Erkrankungen erfolgreich behandeln kann bzw. lernen kann damit gut zu leben.

Das Spektrum von Pankreaserkrankungen reicht von bösartigen Tumoren (am häufigsten Bauchspeicheldrüsenkrebs), über gutartige (häufig zystische Tumore der Bauchspeicheldrüse), zu chronischen und akuten Bauchspeicheldrüsenentzündungen. Für die Diagnosestellung und die Klassifikation von Pankreaserkrankungen sind modernste Verfahren notwendig. Diese werden in unserem Pankreaszentrum angeboten. Neben der Sonographie der Kontrastmittelsonographie, der Endosonographie inklusive Elastographie stehen alle bildgebenden Verfahren wie die Computertomographie, die Kernspintomographie bis hin zur Positronen-Emissions-Computertomographie zur Verfügung. Wichtig ist die akkurate Diagnose und dann die Festlegung der maßgeschneiderten Therapie mit allen interdisziplinär beteiligten Fachdisziplinen. Am Pankreaszentrum am Universitätsklinikum Halle besteht eine enge Zusammenarbeit der verschiedenen Spezialisten, um die bestmögliche Betreuung, Diagnostik und Therapie anbieten zu können.

Wichtig ist auch die Folgebehandlung nach Pankreaserkrankungen oder -operationen, bei der der AdP eine zentrale Rolle spielen kann. Eine langfristige Kontrolle der adäquaten Enzymsubstitution und ggf. Diabetestherapie sind zentrale Bestandteile in der weiteren Versorgung. Die richtige Ernährung und die ausreichende körperliche Aktivität sind für den langfristigen Behandlungserfolg ebenfalls entscheidend.

Wir hoffen, dass die vorliegenden Erfahrungsberichte interessant sind, Fragen beantworten und Mut machen. Wenn Sie sich in unserem Pankreaszentrum vorstellen möchten, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf. Wir werden uns persönlich um Sie kümmern.



Prof. Dr. med. J. Kleeff



Prof. Dr. med. P. Michl

Kontaktadressen:

Herrn Prof. Dr. Jörg Kleeff  
Direktor der Klinik für Viszerale, Gefäß- und  
Endokrine Chirurgie

Herrn Prof. Dr. Patrick Michl  
Direktor der Klinik für Innere Medizin I

Universitätsklinikum Halle (Saale)  
Ernst-Grube-Straße 40  
0612 Halle (Saale)

Telefon: (03 45) 557 - 2314 oder (0345) 557 - 2661  
Fax: (03 45) 557 - 2551 oder (0345) 557 - 2253

E-Mail: [bauchtumor-zentrum@uk-halle.de](mailto:bauchtumor-zentrum@uk-halle.de)

[www.uk-halle.de/pankreaszentrum](http://www.uk-halle.de/pankreaszentrum)





## Wie kam ich zu einer Selbsthilfegruppe?

Nach meiner Erkrankung (chron. Pankreatitis) 2008 war ich sehr verzweifelt, weil ich nur Verbote hörte.

Im Herbst 2010 erschien in der Tageszeitung ein Bericht „Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse“ und Bildung einer Selbsthilfegruppe. Treffpunkt: Universitätsklinik. Da ich sehr neugierig war, nahm ich an dem ersten Treffen teil.

5 Personen waren anwesend, alle interessiert und sehr aufgeschlossen. Durch viele Patienten- Arztgespräche stieg die Teilnehmerzahl in der Gruppe.

2011 wurde ich AdP- Mitglied.

Durch Leitungswechsel war ich verantwortlich für die SHG.

In der SHG gilt es, dass wir allen zuhören, Unterstützung anbieten, Mut machen, Kontakte halten, aktive Einbeziehung ins Gruppenleben, Erfahrungen und Wissen vermitteln (z. B. Arzt - Patientenveranstaltungen).

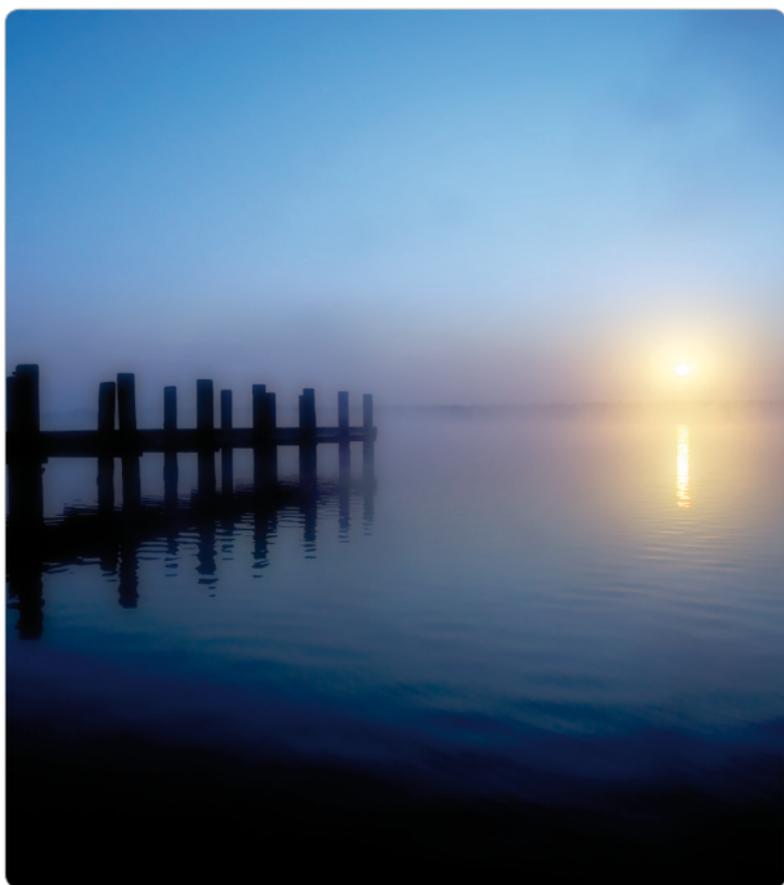
Bei einer Veranstaltung der Krebsgesellschaft Halle kam der Anstoß, eine Broschüre von Patienten für Patienten zu gestalten. In der Gruppe fand diese Idee großen Zuspruch.

Einige Mitglieder waren sofort bereit, ihren Leidensweg aufzuschreiben, um anderen Patienten Mut zu machen, dass Wissen und Kämpfen mitunter erfolgreich sein können.

## Wie ich meine OP der Bauchspeicheldrüse erlebte. (Eine Historie)

Die Problematik begann 2007. Ich hatte im Oberbauch Schmerzen. Sie traten schon vorher auf, doch ich ignorierte sie und vertraute auf die Selbstheilung des Körpers, zumal sie immer wieder verschwanden. Doch ab 2007 waren sie dann permanent vorhanden. Schmerzen im rechten Oberbauch, die sich vom Bauchnabel bis zur Wirbelsäule erstreckten.

Ich begann mich darum zu kümmern und suchte Ärzte auf, um schmerzfrei zu werden. Es erfolgten zahlreiche Untersuchungen wie Ultraschall, Magen- und Darmspiegelung, Röntgen der Lendenwirbelsäule und ähnliches. All dies erbrachte keine Erkenntnisse für den Grund meiner Schmerzen.



Es war schon sehr deprimierend und ich machte mir sehr ernsthafte Sorgen über meinen Gesundheitszustand, die auch bösartige Erkrankungen mit einschlossen. Ab März 2010 bis Juli 2011 traten dann noch Durchfälle in unregelmäßigen Abständen auf. Ich entschloss mich, die ärztlichen Untersuchungen wieder aufzunehmen. Eine Ultraschalluntersuchung brachte, wie zu erwarten, keine Resultate. Erst bei einer MRT-Untersuchung stellte man zahlreiche Zysten in der Bauchspeicheldrüse fest. Ein Verdacht auf einen Tumor hat sich nicht bestätigt. Bei der Endo-Sonographie Untersuchung in der Uniklinik Halle erfolgte eine Bestätigung des Vorhandenseins der Zysten. Man sprach von einer IPMN an der Bauchspeicheldrüse an Haupt- und Seitenästen. Auf Anraten eines Ärztegremiums der Uni-Halle sollte die gesamte Bauchspeicheldrüse entfernt werden, da die Zysten

1. zu zahlreich und einige zu groß seien
2. und diese in einem unbekanntem Zeitraum zum Krebs mutieren können.

Es sei deshalb sinnvoll die gesamte Bauchspeicheldrüse zu entfernen. Als Alternative bot man mir an, in einem Zeitraum von drei Monaten, mich regelmäßig einer Endo-Sonographie zu unterziehen. Man würde dann bei einer Krebserkennung die Bauchspeicheldrüse entfernen. Es sei meine Entscheidung.

Dies war für mich natürlich ein sehr, sehr großer Schock und ich war zutiefst erschrocken und deprimiert. Ich wusste nicht wie ich mich entscheiden sollte.

Natürlich hatte ich eine sehr große Angst vor diesem operativen Eingriff, zumal ich der Meinung war, dass ohne dieses wichtige Organ die Lebenserwartungen nicht sehr hoch sein würden.

Was sollte ich also tun? Mein Leben durch weitere kurzzeitige Untersuchungen „verlängern“ bis der Tumor ausbricht oder ein Radikalschnitt durchführen zu lassen in der Hoffnung, dass alles sich zum Besten entwickelt?

Hilfe, Aufklärung und Zerstreuung meiner Bedenken erhielt ich durch meine betreuende Ärztin und in der Selbsthilfegruppe „Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.“ von Halle/Saale.

Neue Erkenntnisse in der Medizin und Verfeinerung der OP-Methoden überzeugten mich, die Entfernung der Bauchspeicheldrüse nicht auf die „lange Bank“ zu schieben, sondern sofort durchführen zu lassen. Kurz über lang würde die OP doch kommen, wenn sich die Zysten bösartig entwickeln, dann mit Chemotherapie und anderen Unannehmlichkeiten. Eine Zusage, dass sie gutartig blieben, konnte nicht gemacht werden. Sie mussten raus, sie hatten ja bereits den Abfluss der Verdauungsenzyme eingeschränkt.

Ausschlaggebend war auch die Tatsache, dass nur die Bauchspeicheldrüse und die Gallenblase entfernt werden, sonst nichts. Alles andere bliebe erhalten. Aufgeklärt wurde ich auch darüber, dass ich ohne Bauchspeicheldrüse Diabetes mellitus Typ 3c haben werde.

All das, was die Bauchspeicheldrüse bei einem gesunden Menschen „automatisch“ macht, müsste ich nun täglich selbst erledigen. Blutzuckermessungen vor jeder Mahlzeit und in Abstimmung mit der Menge an Kohlenhydraten der Mahlzeit eine Insulinspritzung sowie die Einnahme von Verdauungsenzymen während der Mahlzeit. Um es vorweg zu sagen, der Tagesrhythmus muss dadurch etwas anders gestaltet werden. Das stellt jedoch kein größeres Problem dar und ist mit

etwas Übung sehr gut zu handhaben. Die Entfernung der Bauchspeicheldrüse erfolgte am 25.10.2011 in den Unikliniken von Halle/Saale.

Bei der anschließenden Reha in Bad Schandau erhielt ich gute Schulungen und Aufklärungen für das Leben ohne Bauchspeicheldrüse, jetzt als Diabetiker. Ernährungsschulung, Einstellung des Blutzuckerspiegels durch Insulindosierung, Handhabungen mit dem Insulin-Pen, Fitnessprogramm und vieles mehr, um die Lebensqualität zu erhalten.

Ich war mit der Reha sehr zufrieden. Betreuung erhalte ich durch regelmäßige Untersuchungen bei einem Arzt für Diabetologie. Die Entscheidung zur sofortigen Entfernung der Bauchspeicheldrüse habe ich nicht bereut.

Ich fühle mich sehr wohl. Der Blutzuckerspiegel ist gut eingestellt (Langzeitwert pendelt z. Z. um 6,0 mmol/l). Bin mit 74 Jahren noch körperlich fit, werkle in meinem Garten genauso wie vor der Entfernung der Bauchspeicheldrüse und das war vor über fünf Jahren.

Halle, den 15.02.2017



**Der Bauchspeicheldrüsenkrebs** ist eine der aggressivsten und schwer erkennbaren Krebsarten die es gibt. Auch ist sein Drang zur Streuung von Metastasen sehr ausgeprägt. Er wird meist erkannt, wenn es zu spät ist. Deshalb wünsche ich mir, dass von der Politik, dem Gesundheitswesen, der Ärztekammer und allen anderen, die darauf Einfluss nehmen können, ein Aufklärung der Bevölkerung im Voraus, ehe es zu spät ist. Bei vielen Krebsarten ist die schon der Fall. Der Bauchspeicheldrüsenkrebs hat noch einen hohen Nachholbedarf.

Ende des Jahres 2006 stellte meine Hausärztin bei einer Ultraschalluntersuchung fest, daß eine Zyste an der Bauchspeicheldrüse von 1,2 cm im Jahr 2002 auf 4,5 cm gewachsen war. Außerdem gefiel ihr die Struktur der Zyste nicht. Daraufhin schickte sie mich zur CT. Mit der CT konnte die Sache jedoch nicht abgeklärt werden, und nun sollte eine MRT die Aufklärung bringen. Das Ergebnis war: „Es sieht aus wie eine Zyste.“ Die Empfehlung war aber eine OP.

Nach einer Privatuntersuchung beim Chefarzt der Chirurgie der Asklepiusklinik in Weißenfels erhielt ich eine Einweisung in die Klinik. Bis zu diesem Zeitpunkt nahm ich alles noch ziemlich gelassen. Nach dem Aufklärungsgespräch zur OP war mir alles nicht mehr so einerlei.

Am 11.01.2007 erfolgte eine Whipple-OP. Bei mir wurden der Zwölffingerdarm völlig, ein Teil vom Dünndarm, der Kopf der Bauchspeicheldrüse und die Galle entfernt. Da bei mir die Gefäße alle sehr dünn sind, konnten die Gallengänge nicht gefaßt werden. Es wurde ein Stent gesetzt.

Nach der OP wurde ich 3 Stunden ins künstliche Koma versetzt. Die schlimmste Zeit für mich waren die folgenden 11 Tage auf der Intensivstation. Ich konnte nicht schlafen und fühlte mich wie in

einer Gruft! Auf Station ging es mir dann langsam von Tag zu Tag besser. Nach insgesamt 3 Wochen Aufenthalt in der Klinik wurde ich entlassen.

Eine Woche war ich zu Hause und trat dann eine 3-wöchige Reha in Bad-Berka an. Zu Beginn der Reha fiel mir das laufen noch sehr schwer, aber nach 3 Wochen bin ich mit meinem Mann als Begleitperson schon sehr schön marschiert. Ein Nachteil war, daß ich zur Reha noch eine Drainage rechtsseitig hatte und so einige Anwendungen, wie z. B. Wassergymnastik, nicht in Anspruch nehmen konnte. Die Drainage wurde erst Anfang April entfernt.

Ich hatte insgesamt etwa 15 kg an Gewicht verloren. Mein Gewicht vor der OP war reichlich 60 kg bei einer Größe von 1,62 m. Eine Zeit nach der OP waren es nur noch 44-45 kg. Ich hatte ca. 5-6 Jahre nach der OP laufend Schüttelfröste und anschließend Fieber bis 40° C. Meine Entzündungswerte waren immer erhöht.

Erst als mich der Chefarzt der Chirurgie (mein Operateur) nach Gera in die Waldklinik zum ERCP eingewiesen hat, erhielt ich Besserung. Kleine Steinchen wurden gesprengt, der „Schlamm“ ausgespült und abgesaugt, und mittels Ballon wurden die Gallengänge gedehnt.

Jetzt, 10 Jahre nach der OP, bin ich mit meinem Zustand zufrieden. Zusätzlich nehme ich das Eiweißpräparat Nutrisano zu mir und versuche, mich bewußt zu ernähren. Blähende Lebensmittel muß ich allerdings meiden.

Seit ca. 2 Jahren bin ich jetzt leider Diabetiker. Im Moment nehme ich früh und abends 1 Tablette Januvia und abends spritze ich 6 Einheiten. Damit habe ich auch den Zucker einigermaßen in Griff. Im Moment wiege ich zwischen 47 und 48 kg.

## Krankheitsverlauf

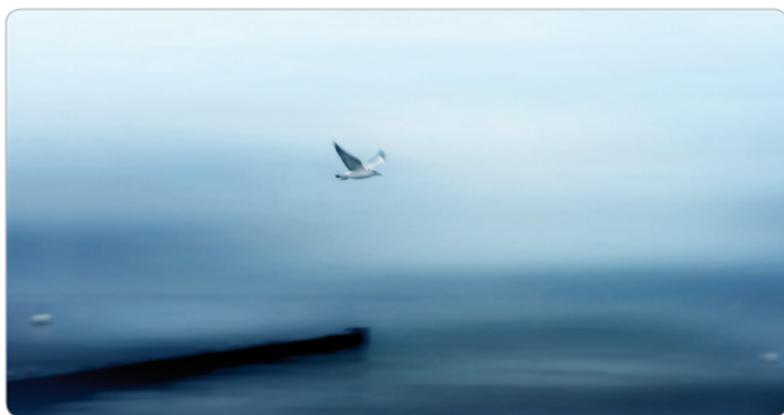
Nachdem ich in meinem gesamten vorherigen Leben und in über 40jährige Berufstätigkeit ganz wenig krank war, bekam ich Ende Mai 2009 die Diagnose: Pankreaskrebs.

Die Anzeichen waren: 1 Woche Bauchschmerzen, Verfärbung der Ausscheidungen und gelbe Augen. Ich war so geschockt, dass ich kaum in der Lage war klare Gedanken zu fassen.

Nach Überprüfung meines Gesamtgesundheitszustandes wurde mir eine OP vorgeschlagen, die dann am 2.6.2009 erfolgte (Whipple-OP mit Entfernung von Pankreaskopf, Galle und Zwölffingerdarm). Diesen Tag habe ich danach ein paar Jahre lang als meinen 2. Geburtstag gefeiert.

Im Anschluss an die OP folgten 6 Monate Chemotherapie, wie mir gesagt wurde eine leichtere Therapie. Obwohl es mir zum damaligen Zeitpunkt nicht so vorkam, ist mir jetzt bewusst, dass dabei relativ geringe Nebenwirkungen auftraten.

Danach war ich ca. 5 Jahre lang ohne Befund. Während dieser Zeit wurde ich in einer engmaschigen Nachkontrolle in der onkologischen Praxis betreut und sollte nach diesen 5 Jahren aus der Kontrolle entlassen werden.



Im Juni 2014 wurde jedoch ein Anstieg der Tumormarker im Blut erkannt. Bei den folgenden Röntgen- und CT -Aufnahmen kam es zur Feststellung von mehreren Lungenmetastasen im gesamten Lungengewebe.

Zur Entfernung dieser Metastasen wurden im August und September 2014 zwei Lungen-OP rechts- und linksseitig durchgeführt und daran anschließend erfolgte wieder eine Chemotherapie, anfangs wieder leicht. Der Erfolg war nicht befriedigend und die Chemotherapie musste verstärkt werden - zusätzlich mit einem zweiten stärkeren Mittel (drei Zyklen). Dabei traten so erhebliche Nebenwirkungen und Beschwerden auf, dass ich den Kampf ums Weiterleben beinahe aufgegeben hätte (entzündete Schleimhäute in Mund und Nase, starkes Kribbeln und Gefühlsverlust in Zehen und Fingerspitzen, Haarausfall und anderes).

Das folgende CT ergab keine Klarheit, darum wurde ein PET-CT durchgeführt. Das zeigte keine Metastasen mehr. Also hatten diese körperlichen Anstrengungen einen Erfolg für mich und ich war froh, diese schwere Zeit durchgestanden zu haben.

Doch ab Oktober 2015 war wieder ein starker Anstieg der Tumormarker zu verzeichnen, und wieder wurde im rechten Lungenoberfeld ein Rundherd entdeckt. Es folgte eine 3. Lungen-OP rechtsseitig wo dieser Herd entfernt werden konnte. Diese letzte OP hat mich für längere Zeit ziemlich stark belastet.

Nun ist wieder ein Jahr vergangen, ich habe mich von den Nachwirkungen der Chemotherapie und der letzten OP erholt, aber die Tumormarker steigen stetig wieder an und die angefertigten CT - Berichte geben noch keinen Aufschluss über die gegenwärtige Situation.

## Glück gehabt!

Ich bin 63 Jahre alt und bei mir wurde vor fünf Jahren die Diagnose Pankreaskopfkarzinom gestellt.

Ich war vor der Diagnose beinahe beschwerdefrei, lediglich hatte ich hin und wieder ein Druckgefühl im Oberbauch. Ich hatte keine weiteren Vorerkrankungen, außer Bluthochdruck und Bandscheibenbeschwerden. Ich muss sagen, dass ich mich wohl fühlte, ausgewogen ernährte und zu besonderen Anlässen ab und zu ein Schlückchen Alkohol trank. Ich war Nichtraucher und war in meiner Freizeit sportlich tätig.

Bei einer Routineuntersuchung zeigte ich meiner Hausärztin eine Wulst am Oberbauch und so begann es mit den Untersuchungen. Meine Hausärztin war damals sehr konsequent und schickte mich als erstes zur Internistin zum Ultraschall. Da die Diagnose nicht aussagekräftig war, wurde noch ein CT und ein MRT gemacht. Mit dem Befund vom MRT, raumfordernde Zyste, ca. 12 cm groß, eventuell eine Echinococcuszyste (Hundebandwurm) schickte mich meine Hausärztin zu einer anderen Internistin, die mich in ein Krankenhaus zum Gastroenterologen überwies. Dann wartete ich auf einen Termin bei der Internistin, zwecks weiterer Absprachen zu einer OP.

Doch dazu kam es nicht. Denn zwischenzeitlich hatte ich einen Termin im ambulanten Gesundheitszentrum der Charite für Infektologie. Wegen des Verdachts auf Echinococcuszyste wurde ich dort untersucht.

Die erste Untersuchung bestätigte den Befund und ich vereinbarte mit der Klinik, dass ich die OP im Virchow-Klinikum durchführen lasse. Ich bekam für die Vorbereitung der OP die entsprechende

Medikation verschreiben und der genaue Termin sollte mir dann telefonisch mitgeteilt werden.

14 Tage später wurde ich nochmals nach Berlin zu einer stationären Untersuchung bestellt, da der Befund nach nochmaliger Auswertung der Unterlagen sich nicht bestätigte. Mit ERCP wollte man bei mir den Gallen- u. Pankreasgang untersuchen. Aber aufgrund der großen Zyste war eine Untersuchung nicht möglich. Es wurde dreimal probiert, aber immer wieder abgebrochen, damit keine Komplikationen eintreten.

So wurde ich auf die chirurgische Station verlegt und für eine Laparoskopie (Bauchspiegelung durch die Bauchdecke) vorbereitet. Als ich erwachte, hatte ich einen Schnitt an der Bauchdecke von der Magen- bis zur Nabelregion. Dies war notwendig, um eine Diagnose zu stellen. Bei der Visite wurde mir das Vorgehen erläutert und erzählt, dass eine große OP notwendig ist. Was konkret gemacht wird und welche Organe entfernt werden müssen, konnte man mir zu diesem Zeitpunkt nicht sagen.



Ich hatte mich vorher über die Krankheit mit keinem unterhalten oder im Internet nachgelesen. Da ich den Ärzten vollstes Vertrauen schenkte, hielt ich es nicht für notwendig mir weitere Meinungen einzuholen und stimmte zu. Nach der Wipple-OP ging es mir verhältnismäßig gut, außer dass ich an einer Wundheilungsstörung litt. Ich war an einer Schmerzpumpe angeschlossen, die ich bei Bedarf drücken konnte, aber kaum benutzte. Mein Eindruck war, dass ich medizinisch gut aufgehoben war. Nach einer Woche wurde nochmals operiert, die noch nicht verheilte Narbe wurde verschlossen. Nach der OP hatte ich sehr heftige und stechende Rückenschmerzen im Bereich der Lendenwirbelsäule (Hexenschuss) und ich hatte keine Schmerzpumpe mehr. Das war für mich die schlimmste Nacht im Krankenhaus. Nebenbei erfuhr ich, dass ich eine Lungenembolie überstanden hatte und im Wundabstrich Multiresistente Erreger nachgewiesen werden konnten. Selbst als ich vom Onkologen das Ergebnis erhielt, dass ein Pankreaskopfkarzinom im Anfangsstadium entfernt wurde, war ich zuversichtlich. Grund war auch, dass der Onkologe mit mir ein gutes, aufklärendes Gespräch führte. So willigte ich zu einer ergänzenden Chemotherapie ein. Nach fünf Wochen wurde ich zur ambulanten Weiterbetreuung entlassen.

Im Anschluss wurde ich aber dann noch eine Woche in ein heimatnahes Krankenhaus verlegt. Zu diesem Zeitpunkt war ich noch sehr geschwächt. Nach 3 Operationen und durch allmählichen Kostenaufbau hatte ich über 15 kg abgenommen.

Nachdem die Wundheilung abgeschlossen war, konnte mit der Chemotherapie begonnen werden. Die Chemotherapie wurde in 6 Zyklen ambulant durchgeführt, welche ich ohne größere Nebenwirkungen gut überstanden habe. Im Anschluss fuhr ich vier Wochen zur Kur, konnte mich weiterhin

gut erholen, lernte auch viel für meine Ernährung und Körperkräftigung dazu. Mir ging es anschließend sehr gut. Probleme gab es mit dem Stuhlgang, da ja die Verdauungsenzyme fehlten. Ich bekam zwar dafür Tabletten, aber man musste es erst lernen, die richtige Dosierung für sich zu finden. Nach einem Jahr Pause konnte ich meinen Beruf wieder voll ausüben und hatte keine Probleme.

Eine Wiedervorstellung im Krankenhaus war dann nach einem Jahr. Durch die umfassenden Untersuchungen stellte sich heraus, dass der Ausgang des Pankreas durch die Magenschleimhaut verschlossen ist. Es stand wieder die Entscheidung OP oder Stent setzten. Es wurden wieder Untersuchungen in der Charite durchgeführt und von weiteren Eingriffen abgeraten. Wie sollte ich mich nun entscheiden? Ich sagte die OP ab. War das richtig? Ich hatte keine Ruhe!

Nun bekam ich den Hinweis auf die Selbsthilfegruppe des AdP (Arbeitskreis der Pankreatektomierten) e.V. In den Treffen der Gruppe lernte ich Menschen kennen, denen es ähnlich erging, auch operiert wurden bzw. mit der Bauspeicheldrüse Probleme haben. In Gesprächen wurden Erfahrungen ausgetauscht, Hinweise gegeben und man erhielt wichtige Informationen. Bei Patiententagen oder Veranstaltungen der Krebsgesellschaft hatte ich auch die Möglichkeit, Spezialisten zu meiner Krankheit zu befragen. Ich denke, dass ich die richtige Entscheidung getroffen habe. Eine onkologische Nachsorge erfolgt halbjährlich durch Ultraschall und Blutentnahme. Aufgrund der verbleibenden Bauchspeicheldrüsenfunktion wird regelmäßig der Blutzuckerlangzeitwert wegen der Insulinproduktion überprüft.

Ich bin zwischenzeitlich nach mehr als 40 Arbeitsjahren im wohlverdienten Ruhestand und genie-

ße jeden Tag. Ich bin weiterhin aktiv tätig, treibe Sport, mache gern Gartenarbeit und verreise.

Natürlich muss ich auf meine Ernährung achten. Zwischenzeitlich habe ich an Gewicht zugenommen und fühle mich wohl.

Zu jedem Zeitpunkt waren meine Familie, meine Verwandten, meine guten Freunde und Kollegen für mich da und haben mir sehr geholfen diese schwere Zeit zu überstehen.

Dafür sage ich Danke!

### **Ein kleiner Einblick in meine Krankheitsgeschichte ....**

Vor ca. 20 Jahren bekam ich die Diagnose neuroendokrines metastasiertes Pankreaskopfkarzinom. Ehe es zu dieser Diagnose kam, spürte Ich ca. 4 Jahre vorher schon, dass irgendwas nicht in Ordnung war.

Jedes Mal wenn ich bestimmte Lebensmittel zu mir nahm, z. B. Tomate, Orangen, Hülsenfrüchte und einige andere, ging es mir Abends bis in die Nacht sehr schlecht. Das machte sich bemerkbar mit starken Schmerzen am Rücken, Schmerzen obere linke Schulter bis hin zum Herzen, so dass ich keinen Zusammenhang erkennen konnte, was eigentlich mit mir los war. Erst als die Schmerzen am Oberbauch und Brechreiz dazu kam reagierte meine damalige Hausärztin mit Tabletten und Magenspiegelung. Diese Schmerzen dauerten immer so ca. 3 Tage dann ging es mir wieder gut bis zum nächsten Schub. Ich glaube es waren 4-6 Magenspiegelungen und hunderte von Tabletten die ich einnehmen durfte, aber das alles brachte nichts, weil das Problem ganz wo anders lag.

So ging es ca. 4 Jahre lang, bis die Schmerzen unerträglich wurden und ich dann auf der Arbeit irgendwann zusammen brach. Erst dann wurde eine CT-Kontrolle durchgeführt und dann ging es Schlag auf Schlag mit den Untersuchungen im KH. Ich erhielt die Diagnose Bauchspeicheldrüsenkrebs und die Info, dass mich kein Arzt operieren könnte, weil ich mehrere Metastasen in der Leber schon hatte.

Die Diagnose war für mich niederschmetternd und rief in mir viele Fragen auf, wo ich darauf wenige antworten bekam. Wenn man so etwas hört: man kann es eigentlich nicht mit Worten beschreiben was in einem so vorgeht ....

Man fällt wirklich in ein tiefes Loch wo keine Realität mehr vorhanden ist. Man stellt sich bloß die Frage: Ist dein Leben jetzt zu Ende???? - und keiner kann einen darauf eine Antwort geben ...

Ich wurde dann doch noch von Prof. Dralle operiert, der damals schon ein Genie auf diesem Gebiet war.

Die OP verlief allgemein gut, es wurde eine Whipple-OP durchgeführt mit Entfernung einiger Metastasen in der Leber. Es folgten in all den Jahren noch mehrere kurze KH-Aufenthalte. Die Ernährung machte mir damals sehr zu schaffen, da es damals keinen kompetenten Berater gab, der mir zur Seite stand, immerhin hatte ich 15 Kilo abgenommen. Mit den Nebenwirkungen die sich unmittelbar nach der OP und später einstellten, habe ich heute noch Probleme - darunter zählen 6-8 mal tägl. Fettstühle, die ich mit Medikamenten einigermaßen unter Kontrolle halte. Unterzuckerung. Gleichzeitig schießt der Zucker wieder in die Höhe, so dass ich diese Sache mit Spritzen und Tabletten in Griff bekomme. Auch mit meiner

Belastbarkeit muss ich grosse Abstriche machen. eine Laktoseintoleranz kam nach einigen Jahren noch dazu, so auch Bauchkrämpfe sind zu meinen ständigen Begleitern geworden. Vor Jahren fand eine RFTA-Behandlung statt, wo eine Lebermetastase entfernt wurde, ich hatte allerdings mit den Nebenwirkungen einige Zeit danach tüchtig zu kämpfen, der Reizhusten der nach dieser Untersuchung verstärkt auftrat, begleitet mich noch heute. In all den Jahren nahm ich an verschiedenen Studien teil, die eine mit Sandostatinspritzen bekomme ich heute noch, allerdings als Monatsdepot (14täg) das war nicht immer so, früher musste ich mich 3mal tägl. spritzen. Auch heute noch bin ich engmaschig unter Kontrolle: MRT, Röntgen, Laborwerte und Gespräche mit dem zuständigen Arzt und man hat dort das Gefühl, fast immer gut versorgt zu sein. Seit ca. 17 Jahren bin ich in einer Selbsthilfegruppe, wo ich weiss, dass ich viele Antworten auf meine Fragen bekomme und mich wohl fühle mit Gleichgesinnten, die einen wirklich verstehen. Heute kann ich nach all den Jahren mit positiven und negativen Eindrücken sagen:

Ich habe mich mit meiner Krankheit arrangiert und versuche positiv damit in die Zukunft zu sehen und nie aufzugeben.





Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.  
(AdP e.V. - Bauchspeicheldrüsenerkrankte)

Bundesgeschäftsstelle (BGS) des AdP e.V.  
Thomas-Mann-Str. 40,  
53111 Bonn

[www.adp-bonn.de](http://www.adp-bonn.de)

Regionalgruppe: Halle/Leipzig

Tel.: 0345 2265879

E-Mail: [adp-shg-Halle-Leipzig@online.de](mailto:adp-shg-Halle-Leipzig@online.de)

Fotos: [Universitätsklinikum Halle \(Saale\)](#), Zentrale Fotostelle

