

# Vortrag BB Regensburg Jan 17

## Einleitung und Begrüßung

---

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich darf mich kurz vorstellen. Mein Name ist Bernd Grouven, ich komme aus dem Rheinland Region Köln Aachen. Ich bin genau vor 5 Jahren hier im KH der BB erfolgreich mit dem HIPEC Operationsverfahren operiert worden. Ich bin der Einladung zum heutigen Vortrag gerne gefolgt, denn trotz meiner schweren Operation habe ich nur die besten Erinnerungen an dieses gut geführte Haus.

Durch eine langwierige Erkrankung meiner Frau, bin ich bereits vor meiner eigenen Operation in einen intensiven Kontakt mit Krankenhäusern und Kliniken gekommen und konnte mir einiges an Fachwissen aneignen. Wenn ich eine Bewertung vornehmen darf, so würde das KH der BB meiner Ansicht nach eine volle Punktzahl (15) bzw. eine 1+ erreichen, beispielsweise in Bezug auf Freundlichkeit, Sauberkeit und Wohlgefühlcharakter (in wie weit man das denn überhaupt in einem KH haben kann ;)). Ich möchte mich an dieser Stelle bei den Pflegern und Ärzten für die gute Verpflegung und Behandlung bedanken, sowie dem OP - Team unter Leitung von Prof. Piso für die professionelle Leistung.

## Persönliche Krankengeschichte

---

Doch nun zurück zu mir und meiner Krankengeschichte...

Ich hatte eine Bauchfellkrebserkrankung, eine früher sehr schlecht zu behandelnde Krebsart, die dank dem HIPEC Verfahren erfolgreich behandelt wurde. Wie Sie sehen geht es mir heute gut, meinen Alltag und meine sportlichen Aktivitäten kann ich zu 99% beschwerdefrei meistern. Bei einigen Dingen bin ich etwas eingeschränkt, so ist das Joggen aufgrund fehlender Organe etwas unangenehm, sodass ich das Joggen durch ein schnelles Gehen ersetzen musste. Beim Essen muss ich etwas disziplinierter auf einige Speisen achten, z.B. stark gewürzte Speisen, die der Darm nicht mehr so gut verträgt.

Die Beeinträchtigungen beim Sport und beim Essen sind überschaubar und schränken mich in keinster Weise ein. Insgesamt kann ich gut mit der jetzigen

Situation umgehen.

Vor 5 Jahren gehörte die Kombination von Tumorentfernung und Chemotherapie direkt am Organ noch nicht zur Standardtherapie und nur wenige Krankenhäuser führten diese komplexe Methode durch. Die HIPEC Behandlung war nur wenigen Häusern bekannt, und Frau Vey und ich haben am eigenen Leib erfahren müssen, wie schwer es war, das richtige Krankenhaus zu finden.

Ich darf anmerken, Frau Vey ist eine Leidensgenossin von mir und auch genau vor 5 Jahren hier in Regensburg operiert worden. Frau Vey ist leider aus beruflichen Gründen verhindert, von Ihrer Stelle aus soll ich Ihnen herzliche Grüße übermitteln. Wir haben uns kurz nach der Operation kennengelernt und haben nach intensiven Austausch über die Unbekanntheit des Bauchfellkrebses in der Ärzteschaft vor 5 Jahren beschlossen eine SHG zu gründen. Darüber möchte ich Ihnen an späterer Stelle gerne mehr berichten.

## Diagnose und Zufallsfund

---

Zum Thema Unbekanntheit...

Während bei mir zumindest das HIPEC Verfahren als erster Patient in einer großen Klinik in Aachen angewendet werden sollte, wurde die OP von Frau Vey mit den Worten abgebrochen, man könne nichts mehr für Sie tun. Frau Vey wurde im weiteren Verlauf ihrer Erkrankung eine sehr schlechte Prognose und eine geringe Überlebenschance prognostiziert.

Ich möchte Ihnen kurz berichten, wie es mir als Patient vor und nach der OP ergangen ist, wie ich das HIPEC Verfahren empfunden habe und warum Frau Vey und ich eine Selbsthilfegruppe gegründet haben. Unsere Arbeit aus der SHG möchte ich an späterer Stelle vorstellen. Ich möchte Ihnen im Folgenden meine Geschichte bzw. meinen Krankheitsverlauf vorstellen:

### **Bernd Grouven - Meine Geschichte**

Meine erste Diagnose war wenig spektakulär. Nachdem ich im Sommer 2011 von einem Trittbrett abrutschte wurde ich mit der Diagnose eines Leistenbruchs konfrontiert. Die Ärztin sagte: Leistenbruch, das ist eine reine Routinesache.

Bei einer ausgiebigen Voruntersuchung mit einem modernen Ultraschallgerät war der Leistenbruch sehr gut zu erkennen gewesen, nicht aber der Krebs, der sich schon massiv in meiner Bauchhöhle ausgebreitet hatte. Beim Eröffnen der Bauchhöhle

wurde dann ein massiver und schon weit fortgeschrittener Krebsbefall entdeckt. Wie in sehr vielen Fällen sind die Symptome sehr unspezifisch und der Krebs ist sehr schwer im Vorfeld zu erkennen. Wie bei Frau Vey und mir und bei einem Großteil der Fälle handelt es sich um Zufallsfunde, wo rein zufällig Metastasen am Bauchfell und an den Organen entdeckt wird.

Für die Betroffenen selbst bedeutet die Diagnose Krebs zunächst eine große Gefahr, die wenigsten haben sich im Vorfeld mit Krebs auseinandergesetzt und viele setzen diese Gefahr mit Tod gleich. Krebs: Ich ??? Nichtraucher, nur ab und zu ein Bierchen und begeisterter Sportler und noch jedes Jahr zur Vorsorge gegangen... Niemals, nicht ich ...

Auf den ersten Schock erfolgte dann eine Ernüchterung, und war ich vorher der Meinung, Krebs kriegen immer nur die anderen, wurde ich schnell eines Besseren belehrt. Während der Operation fand der Operateur ein schleimiges Sekret vor, das sich vornehmlich am Bauchfell festgesetzt hatte. Herd dieses Schleims war ein entzündeter Blinddarm, aus dessen Spitze das Schleimsekret in die freie Bauchhöhle gelangte.

Bis zu diesem Tag hatte ich keinerlei Beschwerden, alle Laborwerte waren in Ordnung, und selbst mit einem modernen Ultraschallgerät waren die Symptome der Krankheit nicht zu erkennen gewesen. Ohne diesen Zufallsfund hätte ich womöglich noch eine geraume Zeit beschwerdefrei gelebt, ohne zu ahnen, dass sich ein Tumor in der Bauchhöhle ausbreitete. Der Wurmfortsatz (Blinddarm) wurde dann während der Leistenbruchoperation entfernt. Der übrige Schleim aus der Bauchhöhle, der z. T. auch schon an den Organen anhaftete, wurde abgespült und danach abgesaugt. Der Laborbefund bestätigte eine seltene Krankheit mit dem Namen:

### **Pseudomyxoma Peritonei**

## **Suche nach spezialisierter Behandlung**

---

Als Konsens der interdisziplinären Tumorkonferenz war eine Hemikolektomie rechts (rechter Teil des Dickdarms) und eine HIPEC Behandlung geplant. Der OP Termin wurde noch für die gleiche Woche anberaumt.

Die wenigen Tage bis zur anberaumten OP nutzte ich intensiv, um mir im Internet ein Bild von meiner Krankheit zu machen. Die im Netz verfügbaren Informationen zur Therapie dieser Erkrankung waren sehr dürftig. Die meisten Informationen waren auf englischsprachigen Seiten nachzulesen. Dennoch gelang es mir so viel über diese

Erkrankung zu erfahren, dass ich zumindest als Laie auf diesem Gebiet die Zusammenhänge kritisch hinterfragen konnte. In zahlreichen Krebsforen hatte ich von mehreren Fällen gelesen, wo Patienten einfach falsch behandelt wurden und die Krankheit wieder ausgebrochen war.

Mein behandelnder Arzt nahm sich ausreichend Zeit, um meine zahlreichen Fragen zu beantworten. Dabei stellte sich sehr schnell heraus, dass die Klinik (größte Klinik in der Region) nur wenig Erfahrung mit der Behandlung dieser Krankheit hatte. Eine Maschine, die zur OP benötigt wurde, sollte ausgeliehen werden und war schon per Spedition unterwegs. Auf meine Frage hin, wer denn die Maschine während der OP bedient, stellte der behandelnde Oberarzt fest, dass er zumindest schon mal einen Lehrgang zum Bedienen der Maschine absolviert hatte.

Aus meiner Sicht fehlte den behandelnden Ärzten genügend Erfahrung mit dieser Behandlungsmethode. Das klingt vielleicht etwas hochtrabend und arrogant, aber durch diese Einschätzung habe ich instinktiv die richtige Entscheidung getroffen. Ich fasste den Entschluss entgegen dem ausdrücklichen Rat der behandelnden Ärzte mich selbst zu entlassen, obwohl ich bei der Entlassung noch kein neues Krankenhaus gefunden hatte. Und das war sicherlich die richtige Entscheidung, denn später erfuhr ich, dass ein Arzt erst nach 140 Operationen die optimale Erfahrung für eine solch komplizierte Operation mit sich bringt.

Sie werden sich jetzt sicher fragen wie ich als Laie dazu komme den Beschluss meiner Tumorkonferenz kritisch in Frage zu stellen. Im Fall Lena, bei der der Beschluss der Tumorkonferenz noch viel gravierende Folgen gehabt hätte, war das relativ einfach: Sie hatte einfach einen tollen Hausarzt an ihrer Seite, der sich intensiv um Sie gekümmert hat, und ohne den Sie ihre Krankheit nicht ein Jahr überlebt hätte.

Ich stand alleine da mit meiner Entscheidung, weder mein Hausarzt, zwei befreundete Ärzte sowie ein Arzt aus der Familie konnten mir wirklich weiterhelfen, denn keinem war das HIPEC Verfahren bekannt. Und dennoch habe ich für mich die richtige Entscheidung getroffen. Dies hängt sicherlich mit dem tragischen Krankheitsverlauf meiner Frau zusammen, den ich bereits zu Beginn meines Vortrags kurz erwähnt hatte. In einem Zeitraum von über einem Jahr habe ich meine Frau jeden Tag auf der Intensivstation besucht und habe so einen langen Einblick hinter die Kulissen und Alltagsstrukturen eines Klinikbetriebes erhalten. Diese Zeit hat mich sehr geprägt, so dass ich meines Erachtens in der Lage war die Behandlungsmethode meiner Krebserkrankung kritisch zu hinterfragen und mir eine eigene Meinung zu bilden.

Die Suche nach der richtigen Klinik erwies sich im Internet schwieriger als gedacht

und ich landete immer wieder auf englischsprachige Seiten. Ich habe dann sehr viele Seiten und Beiträge von Prof. Sugarbaker aus Washington gefunden, von dem auch zahlreiche Publikationen zu diesem Thema zu finden waren. Aber wer lässt sich schon im Ausland operieren? Mit dem Hinweis meiner Krankenkasse, dass für eine OP in den USA keine Leistungsübernahme möglich war, schied eine Behandlung in den USA endgültig aus.

Rückblickend kann ich sagen, dass das Operationsverfahren mit der HIPEC Behandlung im Jahr 2012 noch in den Kinderschuhen steckte. Während das Verfahren hier in Regensburg schon sehr erfolgreich angewandt wurde, war das Verfahren der HIPEC Behandlung in der Ärzteschaft wenig bekannt. Hier möchte wir aus meiner Sicht die unermüdliche Arbeit von Prof. Piso hervorheben, der dieses tolle Verfahren hier in Deutschland etabliert hat und einer sehr kritischen Ärzteschaft vorstellt hat. Frau Vey und ich konnten selbst auf Kongressen in Berlin, Köln Düsseldorf erleben, wie das Verfahren immer wieder unermüdlich vorgestellt wurde und nur langsam Fuß fasste.

Während ich nächtelang weiter im Internet suchte bekam ich am 2. Weihnachtstag den Anruf einer sehr guten Freundin, die über eine junge Frau namens Lena aus dem Nachbarort berichtete. Lena war auch an dieser seltenen Krankheit erkrankt und ihr Arzt, der auch gleichzeitig ihr Chef war, hatte nach langer Suche ein Krankenhaus in Regensburg zur Behandlung ausfindig gemacht.

## Behandlung im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder

---

Bei meiner Nachfrage im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Regensburg bekam ich die Information, dass man im Jahr ca. 120 Operationen meinem Krankheitsbild entsprechend durchführt. Der Kontakt zu Prof. Piso kam schnell und unkompliziert zustande, und ich nahm die weite Fahrt (500 km) in Kauf, um mich vor Ort zu informieren. Herr Professor Piso nahm sich in einem Vorgespräch sehr viel Zeit und klärte mich umfassend über die Krankheit und die Art der Operation auf. Kurz entschlossen stimmte ich einem OP-Termin im Januar 2012 zu.

Die verbleibende Zeit nutzte ich intensiv zur sportlichen Betätigung, so ging ich jeden Tag Joggen und auch morgens zum Schwimmen. Bei einer 10 stündigen Operation wurde jeglicher Schleim entfernt. Neben Milz, Galle und einem Teil des Dickdarms mussten auch Teile des Bauchfells heraus genommen werden. Eine sehr aufwändige Chemobauchspülung wurde noch während der Operation durchgeführt,

und sollte dann jeden noch verbleibenden Rest des Schleims entfernen oder abtöten. Da das Hipec Verfahren direkt im Anschluss an den chirurgischen Teil der OP durchgeführt wird, bekommt der Patient gar nicht mit, dass eine 40 Grad heiße Lösung, versetzt mit einem oder mehreren Chemomitteln die Bauchhöhle spült. Man bemerkt lediglich beim Wachwerden die zahlreichen Drainageschläuche, die aus dem Bauch ragen. Für jemand, der gerne oder nur auf der Seite schläft, bedeutet das für Wochen eine strikte Rückenlage....

Die OP und die anschließende Heilphase verliefen ohne Komplikationen. Trotz der in der Spülung befindlichen Zytostatika ergaben sich keine Nebenwirkungen, weder Übelkeit noch Haarausfall. Nach 2 Tagen auf der Intensivstation wurde ich auf die normale Station verlegt und sofort mobilisiert. Nach bereits 2 Wochen wurde ich entlassen und ging in eine 3 wöchige REHA Maßnahme, die ich eigentlich jedem empfehle, der einen solchen Eingriff hinter sich gebracht hat. Die 500 km weite Rückfahrt gestaltete sich jedoch im Privat PKW als sehr anstrengend, da mich jede noch so kleine Bodenwelle an meine lange Narbe erinnerte.

Der weitere Heilungsverlauf verlief ohne Komplikationen. Dank meinem Sportprogramm vor der Operation hatte ich sehr schnell meine alte Kondition wiedererlangt, und erreichte bereits nach ca. 4 Monaten eine Lebensqualität wie vor der Operation - bis auf die Einschränkung nicht schwer heben zu dürfen und beim Essen sorgfältig darauf zu achten, welche Speisen ich zu mir nehme.

## Gründung der Selbsthilfegruppe (SHG)

---

Kurz nach der OP habe ich Lena dann persönlich getroffen, über die ich nach meiner Diagnose den Weg nach Regensburg gefunden hatte. Gemeinsam fahren wir zu einem Ärztekongress nach Düsseldorf und lernten Prof. Sugarbaker kennen, der dort von einer großen Selbsthilfegruppe Pseudomyxoma Peritonei in den USA berichtete. Ein Foto vom PMP Pals Network, auf dem über 300 Mitglieder zu sehen waren, inspirierte uns auch eine Selbsthilfegruppe in Deutschland zu gründen.

Wir betreiben unsere Gruppe ehrenamtlich und aus eigenen Mitteln. Da wir in unseren Berufen noch sehr stark eingespannt sind versuchen wir immer in unserer knappen Freizeit eine gute Beratungsarbeit zu leisten. Unser Engagement ist natürlich kostenlos, egal ob wir telefonisch oder in Schreibform zur Verfügung stehen. Neben der Verteilung von Flyern stehen wir mit unseren Seiten mit zahlreichen Berichten / Beiträgen seit 4 Jahren im Netz, und sind ein wenig stolz darauf, dass unser Internetauftritt mit der SHG sehr gut angenommen wird.

Wir sehen dies einerseits an den zahlreichen Rückmeldungen von betroffenen Patienten und natürlich auch an der Platzierung unserer Beiträge in der Rangfolge. So stehen wir momentan bei Google beim der Eingabe des Suchwortes Pseudomyxoma peritonei auf dem 3. und 4. Platz. Bei der Erstellung des Manuskriptes konnten wir nicht absehen dass unsere Krankenberichte einen solch großen Anklang finden.

Das oberste Ziel für unsere Erreichbarkeit als SHG war zunächst eine gute Präsenz im Netz. Der Patient, der die Diagnose Krebs erhält sollte nach Eingabe des Wortes Pseudomyxoma Peritonei unsere Seiten schnell und einfach finden und dort in einer für Laien sehr verständlichen Form nachlesen können, was er hat und welche Möglichkeiten der Therapie möglich sind. Einige Patienten hören dem Arzt nicht richtig zu, wollen gar nicht wissen was Sie haben legen sich auf den OP Tisch und sagen: Bitte operieren. Sie setzen sich wenig mit ihrer Krankheit auseinander.

Wir möchten mit dieser Selbsthilfegruppe Menschen helfen, die an Pseudomyxoma Peritonei erkrankt sind. Unser Ziel ist es, die Betroffenen aufzuklären, ihnen Hintergrundinformationen zu liefern und ihnen die mühselige Suche nach der richtigen Klinik zu erleichtern. Eine Behandlung der oben beschriebenen Krankheit sollte meiner Meinung nach nur in dafür spezialisierten Zentren erfolgen, da die Art der Operation in Deutschland noch nicht zur Standardbehandlung gehört. Diese Empfehlung hatten wir vor 4 Jahren den Betroffenen ausgesprochen. Heute haben sich mehrere Kliniken für ein OP Verfahren mit HIPEC zertifiziert, die wir in erster Linie bei Anfragen weiterempfehlen möchten:

Die DGAV (Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie) nennt 6 Krankenhäuser, die besondere Anforderungen für dieses Verfahren erfüllen:

**Berlin, Köln, Tübingen, Würzburg, Herne und die BB Regensburg**

## Austausch und Erfahrungen

Bezüglich unserer SHG melden sich sehr viele Betroffene, die gerne einen Austausch suchen, und natürlich auch sehr viele Fragen haben. Ich darf Ihnen kurz 2 Schreiben beispielhaft vorlesen, die den typischen Wortlaut einer Anfrage wiedergeben.

**Katharina K. schreibt im März 2015:**

Ich möchte Ihnen für die umfangreichen Seiten danken. Ich bin an PMP erkrankt und fand es auch recht schwierig an Informationen über die Krankheit zu kommen.

Im KH habe ich ihren Flyer entdeckt. Besonders hilfreich fand ich ihre Krankenberichte. Da habe ich sehr viel Ähnlichkeit auch bei mir entdeckt. Meine akute Behandlungsphase nach der HIPEC ist nun abgeschlossen, denke über die Zukunft nach. Es fällt mir schwer mit der Krankheit zu leben, zumal ich noch einige Probleme mit meinem Darm habe. Nun wünsche ich mir Austausch mit anderen Menschen in meinem Alter, ich bin 35 Jahre.

Für die Patienten ist ein Austausch sehr wichtig, in erster Linie hören Sie sehr interessiert zu, wie wir unsere Probleme, die sich nach der OP ergeben haben, angegangen sind. Wie schon erwähnt, das Thema Darm bleibt ein Dauerbrenner: Herr Prof. Piso hat mir kurz nach der OP gesagt, dass der Darm nach einer OP sehr lange beleidigt ist. Die trifft nur allzu gut den Punkt. Im ersten Jahr lässt sich der Darm auch nur ungern überlisten, ich habe dann selber viel probiert selbst mit einer ausgeklügelten Ernährung und Mucofalk Flohsamenpulver, Heidelbeersaft diversen Mitteln aus der Apotheke endeten meine Bemühungen oft vorzeitig auf der Toilette. Stress spielt auch eine Rolle und nicht zuletzt vielleicht auch die Belastung durch die Kontamination mit Chemomittel während der Bauchspülung. Als einzige Medikamente nehme ich heute nur ein Pulver namens Quantalan um die Gallensalze zu neutralisieren. Es wird aber auch berichtet, dass Patienten nach einem solchen Eingriff ohne diesen Neutralisierer auskommen. Weiterhin muss ich meinen Vitamin B12 Haushalt im Auge behalten.

**Monika O aus R schreibt im März 2016:**

Ich wohne in Aachen, bin 52 Jahre alt und vor 6 Monaten operiert worden. Bei einem Routineeingriff wurde bei mir PMP low grade entdeckt, der von einem veränderten Blinddarm ausging. Der behandelnde Arzt hat mit einer Not OP sofort reagiert und große Teile des Darms und des Bauchfells entfernt sowie Milz und Galle.

Solch ein Fall und das im Jahr 2016 ist für uns natürlich unfassbar.. Die Dame hatte sich gemeldet, weil Sie Probleme mit der Verdauung hatte, von der Operationsmethode mit dem HIPEC Verfahren hatte Sie erst nach der OP erfahren. Da das HIPEC Verfahren nicht durchgeführt wurde kann man davon ausgehen, dass nicht alle Tumorknötchen entfernt bzw. abgetötet wurden, und die Krankheit mit hoher Wahrscheinlichkeit wieder ausbrechen wird. Die Patienten, die sich nach der Diagnose aber noch vor einer OP melden empfehlen wir in der Regel eine Zweitmeinung einzuholen. Viele Patienten bleiben jedoch bei ihrem Arzt der die Erstdiagnose gestellt hat, wobei einige Ärzte sich schwertun, den Patienten in ein

anderes Krankenhaus zu schicken.

## Fazit und Abschluss

---

Fazit zum Schluss:

Auch wenn das Schicksal noch so unerbittlich in Form einer Krebserkrankung zuschlägt und uns die Krankheit auferlegt hat, so kann heute durch die HIPEC Behandlung auch ein Bauchfellkrebs erfolgreich behandelt werden. Die OP, die professionelle Behandlung und die Genesung ist ein Geschenk, das sehr groß ist.

Bevor wir jetzt in die Pause gehen möchte ich mich für Ihr Zuhören bedanken und für alle, die mit ihrem Schicksal hadern, gebe ich mit auf den Weg: **seien Sie kämpferisch, denn wie sie sehen, bei mir hat es sich gelohnt.** Es ist immer möglich, sein Leben neu zu sortieren, natürlich im Positiven Sinne, denn man hat nur dieses eine Leben.

### PAUSE

Ich möchte kurz noch mal unsere SHG bewerben. Vielleicht haben Sie nach meinem Vortrag das Interesse gefunden unsere SHG kennen zu lernen und uns mit einem Klick zu unterstützen. Wir möchten weiterhin wachsen und an Bekanntheitsgrad helfen, sodass Betroffene die die Krankheit am eigenen Leib erfahren und besiegt haben anderen Betroffenen Mut zusprechen oder die eigenen Erfahrungen und Tipps weitergeben zu können.

Ich selbst hätte mir damals nach meiner Diagnose gewünscht, mit einem Betroffenen über meine Sorgen sprechen zu können und in dieser schwierigen Zeit einen Ansprechpartner zu haben. Mich erfüllt es mit großer Freude anderen Menschen helfen zu können, das ist jedoch nur möglich, wenn unsere SHG an Bekanntheit gewinnt. Deshalb würde es uns sehr freuen, wenn Sie unsere Seite anklicken, denn jeder Klick steigert unseren Bekanntheitsgrad und die Wahrscheinlichkeit, dass jemand auf uns Aufmerksam gemacht werden kann. Sie finden uns unter...

(Vielleicht noch was.. bei Interesse stehe ich Ihnen später gerne noch für Fragen zur Verfügung... und dass du Flyer austeilen kannst.. ist etwas leichter, wenn sie die Kontaktdaten & Internetadresse direkt auf Papier haben, als dass sie es sich merken müssen.)

Ich möchte Ihnen recht herzlich für Ihre Aufmerksamkeit danken und wünsche Ihnen ein schönes Wochenende und für die Zukunft viel Gesundheit.