



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Monats April 2014:

Mundtumoren / Mundhöhlenkarzinom / Halstumoren / Zungentumoren / Kiefertumoren

Eine seltene Selbsthilfegruppe

Die Herausforderung gemeinsam mit anderen bewältigen

Krebs. Ein Wort, das alles verändert und Unruhe, Angst, Besorgnis verbreitet. Als ich 2001 die Diagnose Mundkrebs erhielt, war ich geschockt. Drei Mal musste ich mich in den darauffolgenden Jahren schwierigen Operationen unterziehen. Doch Aufgeben kam für mich nicht in Frage und ich beschloss, diese Herausforderung mit anderen Menschen gemeinsam zu teilen und vor allem zu bewältigen. Die Suche nach Gleichbetroffenen gestaltete sich allerdings zunächst schwierig. Die ersten Kontakte knüpfte ich über das Telefon. Die Menschen freuten sich, dass sie endlich mal jemandem ihr Herz ausschütten konnten, so dass die Gespräche manchmal bis zu zwei Stunden dauerten.

Das Telefon wurde mir jedoch bald zu unpersönlich für Gespräche. Mit Hilfe einer Berliner Selbsthilfekontaktstelle und des Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten begann ich, die bisher einzige Selbsthilfegruppe für Menschen mit Krebserkrankungen im Mund- und Halsbereich in Deutschland aufzubauen. Inzwischen sind wir eine offene Gruppe von Betroffenen, Angehörigen und Partnern. Wir wollen Mut machen und helfen, mit der Erkrankung umzugehen. Wir beraten, wie es nach einer Operation, Bestrahlung oder Chemotherapie weiter geht. Und vor allem tauschen wir uns über alles aus, was uns beschäftigt und auf der Seele liegt.

Dabei geht es um Erfahrungen, die es nur zu diesem Krankheitsbild gibt, wie zum Beispiel Mund- und Schleimhauttrockenheit, Probleme beim Schlucken und Sprechen sowie bei der Nahrungsaufnahme. Es geht aber auch darum, Menschen kennenzulernen die diese Erkrankung erlebt haben und zu erfahren, wie diese bewältigt haben. Und darum, anderen Menschen zu zeigen, dass das Leben trotz der Erkrankung noch lebenswert sein kann. Das erfordert, die Familie und Freunde in den Verlauf der Krankheit einzubeziehen, sich nicht zu isolieren, sondern den Kontakt zu suchen – auch zum Arbeitsumfeld und den Kollegen.

Wir konnten unsere Erfahrungen bei der Erarbeitung der Patientenleitlinie "Mundbodenkrebs" als Selbsthilfegruppe und Patientenvertreterin des

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:

Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt

„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

BARMER GEK



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Eine seltene Selbsthilfegruppe

Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten e.V. einbringen. Bei den monatlichen Beratungen unserer Selbsthilfegruppe in den Räumen der Berliner Krebsgesellschaft fragen wir aber auch immer wieder kritisch: Was habe ich erreicht, wo sind Fortschritte erzielt worden? Konnte mir die Physiotherapie, die Logopädie, der Psychoonkologe helfen? Ist die Selbsthilfegruppe zu einem Ort des Erfahrungsaustausches, des Vertrauens geworden? Ist sie mir Partner und ein Ort des Helfens geworden?

Wir meinen ja! Kommen Sie zu uns, wir helfen Ihnen gerne und beraten Sie. Vereint sind wir stark.

Waltraut Mantey