



# NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

### Suche des Monats September 2014:

Ösophagus-Laugenverätzung / Ösophagusverätzung

---

### Gut, wenn es Menschen gibt, die einem helfen können

#### Nach dem Unfall verlor ich meinen Lebensmut

Ich bin froh, dass es mir heute wieder so gut geht. Ich freue mich über jeden Grashalm, der wächst und jede Blume, die blüht. Es ist nicht jeder Tag gleich, aber man muss das Beste daraus machen. Ich lebe, das ist das Wichtigste.

Mein Leben hatte sich von einer Minute auf die andere komplett geändert. Ich hatte aus Versehen aus einer Wasserflasche Natronlauge getrunken und mir dabei die Speiseröhre und den Magen so verätzt, dass ich nichts mehr schlucken konnte. Das war vor elf Jahren. Damals war ich 40 Jahre alt und körperlich gut in Form.

Im Krankenhaus wussten sie zuerst nicht so recht, was sie mit mir anfangen sollten. An Essen und Trinken war gar nicht mehr zu denken. Meine Speiseröhre war von 2 Zentimeter auf 2,8 Millimeter verengt. Ich wurde durch eine Sonde in der Bauchwand ernährt. Aus meinem Körper verschwand alle Kraft.

Ich war immer gesund und ein lebensfroher Mensch gewesen, doch im Krankenhaus wollte ich am liebsten aus dem Fenster springen. Ich wollte niemanden sehen. Wenn meine Mutter oder auch mein Mann zu Besuch kamen, habe ich sie nach zehn Minuten nach Hause geschickt. Ich lag im Bett und habe vor mich hin gestarrt.

Doch man glaubt gar nicht, was der Mensch alles aushalten kann. Insgesamt war ich sieben Wochen im Krankenhaus. Die Bettenachbarinnen haben mir Mut zugesprochen. Ich bin dann wieder aufgestanden, habe kleine Spaziergänge unternommen.

Nachdem die Speiseröhre ein wenig verheilt war, wurde sie jede Woche bougiert, also nach und nach ein wenig erweitert. Dann kam ich für neun Wochen nach Hause und anschließend ging ich in die Reha. Diese sechs Wochen Reha waren toll. Ich habe dort super Menschen kennengelernt, die mir Kraft gegeben haben. Mit einer dieser Frauen bin ich heute noch befreundet.

Es war ein sehr langer Weg bis das mit dem Essen wieder richtig funktioniert hat. In den folgenden Jahren war ich noch fünf Mal in Reha. Das hat mir immer sehr viel geholfen. Auch, nachdem 2004 meine Speiseröhre entfernt und ein Magenhochzug vorgenommen wurde. Danach konnte ich wieder nicht schlucken und alles ging von vorne los.

### 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

Gut, wenn es Menschen gibt, die einem helfen können

---

2005 habe ich stundenweise versucht, wieder arbeiten zu gehen. Ich arbeite im Verkauf. Den ganzen Tag zu stehen, ist sehr anstrengend. Seit 2007 gehe ich wieder arbeiten. Vor diesem Unfall war ich als Vollzeitkraft beschäftigt. Jetzt arbeite ich 3 bis 4 Mal die Woche.

Gut, dass es Menschen gibt, die einem helfen können. Diese Erfahrung habe ich immer wieder gemacht. Schon am Anfang meiner Krankheit habe ich mich bei der NAKOS in die Datenbank BLAUE ADRESSEN eintragen lassen, um andere Menschen mit ähnlichem Schicksal zu finden. Dadurch kamen verschiedene telefonische Kontakte zu Stande.

Dabei habe ich einen ganz lieben Menschen kennengelernt. Er rief mich damals an. Er war sich sehr unschlüssig und wusste nicht, ob er auch eine Speiseröhrentfernung mit Magenhochzug machen lassen sollte. Ich habe ihm zugeraten. Er ließ dann die Operation machen und sie verlief sehr gut. Wir haben sehr oft miteinander telefoniert, und getroffen haben wir uns auch. Es war schön, jemanden zu kennen, der die gleichen Probleme hat wie man selbst. Leider ist er inzwischen verstorben. Er war etwas ganz Besonderes.

Deshalb möchte ich zum Schluss allen Betroffenen sagen: Holt euch Hilfe, wenn ihr es alleine nicht schafft. Es ist wichtig, über die eigene Krankheit zu reden. Gern bin ich bereit, mich mit Interessierten telefonisch auszutauschen und auch mein Wissen und meine Erfahrungen weiterzugeben. Den Kontakt vermittelt die NAKOS.

*Der/Die Autor/in ist der NAKOS bekannt*