

Die Hoffnung hilft uns leben.

Johann Wolfgang von Goethe

Newsletter 1/2023

I. Neues aus der Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

Hoffnung ist in unserer Gesellschaft zu einem wichtigen Begleiter geworden, gerade in Zeiten von Krankheiten, Schicksalsschlägen, Katastrophenmeldungen, Krieg, Armut und Leid. Hoffen auf bessere Zeiten- nur wann werden diese eintreten- stellt man sich oft die Frage.

Hoffen in der Gemeinschaft macht es sicherlich nicht immer einfacher, aber manchmal zumindest erträglicher und leichter.

So hoffen und wünschen wir Ihnen Allen, dass Sie gut eingebettet sind in einer Gemeinschaft der Familie, Freunden, Arbeitskolleg*innen und in Selbsthilfegruppen, in der Hoffnung durch Unterstützung zum Tragen kommt, das wiederum hilft, die Hoffnung und den Glauben an bessere Zeiten nicht zu verlieren.

Seit Anfang des Jahres können wir sechs neue Selbsthilfegruppen in Niederbayern willkommen heißen.

- SHG CoDa- Co Abhängigkeit, Deggendorf
- SHG Adipositas „Leichter Leben“ Abensberg
- SHG Schmerzen, Deggendorf
- SHG Achtsamkeit, Passau
- SHG „Opfer von Narzissten“, Passau
- SHG Adipositas „Gemeinsam haben wir Erfolg“, Obersüßbach.

In dieser Ausgabe unseres Newsletters stellen sich der Landesverband Bayern für Kehlkopfkrebs-Erkrankte- und Operierte sowie das Ehepaar Szabo, Georg Szabo -selbst Betroffener und seine Frau Rosy, Selbsthilfegruppenleiterin- vor. Viel Freude beim Lesen wünscht Ihnen

Ihr Team der Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

www.selbsthilfe-niederbayern.de

info@selbsthilfe-niederbayern.de

Büro Landshut

Maistraße 8
84034 Landshut
Telefon: 0871 / 609 114
Fax: 0871 / 609 230

Büro Deggendorf

Am Stadtpark 12
94469 Deggendorf
Tel.: 0991 / 29 79 55 42
Fax: 0991 / 29 79 55 44



Gern können Sie uns Anregungen und Infos schicken, vielleicht wird daraus dann ein Thema für unseren nächsten Newsletter oder möchten Sie Ihre Selbsthilfegruppe vorstellen? Wir freuen uns auf Ihren Beitrag.

Dieses Mal stellt sich unsere Kollegin, Sonja Neudecker, vor:



Ich heiße Sonja Neudecker, bin bald 50 Jahre jung, verheiratet und wir haben zwei wundervolle Kinder.

Mit Menschen arbeiten – ist meine Berufung

In einer Allgemeinarztpraxis machte ich nach meinem Realschulabschluss eine Ausbildung zur medizinischen Fachangestellten. Anschließend wechselte ich die Praxis, in der ich mich jetzt seit über 30 Jahren mit denselben Kolleginnen in einem super funktionierenden Team befinde. Eine wundervolle Ausnahme. Bis zum Eintreffen von Corona bewirtete ich nebenbei 10 Jahre lang das Pfarrheim (mit Kochen, Backen, Bedienen usw.)

in meinem Wohnort.

Eine Türe schließt sich – eine andere geht auf – seit Oktober 2021 darf ich an einem Tag in der Woche die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Deggendorf mit meiner Arbeitskraft unterstützen und Sie bei Jubiläen, Fortbildungen, Veranstaltungen etc. mit meinem Catering verköstigen.

Meine Leidenschaft ist das Tischtennis spielen – 2 x internationaler bayrischer Meister (Mannschaft), 1 x bayrische Meisterin und einige Teilnahmen an deutschen Meisterschaften sind meine bislang größten Erfolge.

Mein Motto: Zufriedenheit bedeutet nicht, alles zu haben, sondern das Beste aus allem zu machen.

II. Unser Thema: Kehlkopfooperierte und Kopf-Hals-Tumor-Erkrankte

Der Landesverband Bayern stellt sich vor:



Wir möchten uns vorstellen und Ihnen sagen, wer wir sind, was wir wollen und was wir tun. Wir wollen alle ansprechen, die unserer Hilfe bedürfen, die unsere Interessen unterstützen möchten und auch diejenigen, die uns bislang nicht oder nur vom Hörensagen kennen.

Wir sind eine Interessengemeinschaft von Kehlkopflosern und Halsatmern, die im Jahre 1968 gegründet wurde und sich zum Ziel gesetzt hat, **HILFE ZUR SELBSTHILFE** zu praktizieren. Wir unterhalten *bayernweit* regionale Gruppen, um flächendeckend Unterstützung ab der Diagnosestellung „Krebs!“ geben zu können. Für die Region Oberpfalz und Niederbayern sind die Ansprechpartner Rosy Szabo, der die Leitung der regionalen Selbsthilfegruppe obliegt und Georg Szabo, der Betroffene -nicht nur in den Kliniken- besucht.

Wir bemühen uns:

- Patienten in den Kliniken vor und nach der Operation zu beraten und psychologisch zu unterstützen.
- Unterstützung bei der Rehabilitation zu geben
- Beratend tätig zu sein bei der Lösung sozialer und familiärer Probleme
- Austausch von Erfahrungen zu ermöglichen
- Durch unsere Seminare bei der Stimmnabahnung zu unterstützen
- Geselligkeit zu fördern, d.h. Beisammensein und gemeinsame Ausflüge unter Schicksalsgefährten
- Wir sind Interessenvertretung gegenüber Staat, Parteien, Behörden usw.
- Wir unterhalten eine Geschäfts- und Beratungsstelle
- Wir kooperieren mit Kliniken und Ärzten

www.selbsthilfe-niederbayern.de

- Wir arbeiten bayernweit eng mit Logopädinnen und Logopäden zusammen, die speziell in unserem Krankheitsbild arbeiten.
- Wir führen verschiedene Stimm-, Sprach- und Rehabilitationsseminare aber auch Angehörigenseminare durch.

Was ist nun ein Kehlkopfloser?

Der Kehlkopfloser ist eine Person, der wegen eines Tumors der Kehlkopf entfernt werden musste und nun mit einem dauerhaften Tracheostoma versorgt ist. Damit hat man die normalen Fähigkeiten zum Sprechen verloren.

Was wurde anders?

Die Systeme für Nahrung und Atmung sind voneinander getrennt. Alles, wozu die Atemluft gebraucht wird, funktioniert nicht mehr, bzw. nur noch sehr eingeschränkt.

Sprechen, richtiges Flüstern, Pfeifen, Lachen, Singen, Gurgeln, Niesen, Nase schnäuzen, Schlürfen, Pusten, Schmecken, Riechen, Pressen beim Heben und beim Stuhlgang ist kaum mehr möglich. Nase, Mund, Rachenraum und Kehlkopf, die früher die Atemluft gereinigt, vorgewärmt und angefeuchtet haben, können diese Funktionen nicht mehr wahrnehmen. Stattdessen sind Luftröhre, Bronchien und Lunge weit offen für alle Einflüsse von außen. Bronchitis, Allergien und weitere Erkrankungen der oberen Luftwege sind an der Tagesordnung.

Was ist nun ein Tracheotomierter?

Als Tracheotomierten bezeichnet man jemanden, dem man auf Grund eines weniger fortgeschrittenen Tumors Teile des Kehlkopfes erhalten konnte.

Beide Betroffenenengruppen atmen jedoch durch eine Öffnung im Hals, das sogenannte Tracheostoma. Manchmal treten Schluckbeschwerden auf, sodass der Patient einige Zeit durch eine Sonde ernährt werden muss.

Wie verständigt sich ein Kehlkopfloser?

Zum Sprechen muss er eine neue Methode erlernen. Er muss versuchen (nach Anleitung durch einen Logopäden), Luft durch den Mund aufzunehmen und diese in die Speiseröhre zu transportieren. Wenn ihm das gelingt und die Luft wieder geregelt aus der Speiseröhre kommt, hat er einen Ton erzeugt, den er zum Sprechen verwenden kann. Man spricht von der Ösophagusstimme bzw. -Sprache.

In der heutigen Zeit werden jedoch vorwiegend Shuntventile, im Volksmund Stimmprothesen genannt, in die Trennwand zwischen Rachen und Luftröhre, eingesetzt. Man erreicht damit eine gute Stimmrehabilitation.

Es gibt auch elektronische Sprechhilfen, die jeder Kehlkopfloser in seinem Besitz haben sollte. Vielen Menschen, nicht nur Operierten, bleibt ab und zu das Wort im Hals stecken. Bei einem Kehlkopfloser kann sich das katastrophal auswirken. Mit einer elektronischen Sprechhilfe kann man unabhängig und jederzeit sprechen.

Jede dieser Möglichkeiten bietet einen großen Spielraum an Stimmqualität und Verständlichkeit.

Wie helfen wir Ihnen als Verband?

*Eine Person, der der Kehlkopf entfernt wurde, erleidet einen starken gefühlsmäßigen Schock, dem sich auch die Familie nicht entziehen kann. Der Verlust der Stimme und gegebenenfalls die Auswirkungen auf den Lebensunterhalt, die veränderte soziale Stellung und die körperlichen Einschränkungen können bei ihm und der Familie zu großer Sorge und Niedergeschlagenheit führen. Ihnen kann durch Beratung und Information geholfen werden durch Personen, die selbst diese Erfahrungen gemacht haben. **Deshalb ist die Selbsthilfegruppe der Kehlkopferoperierten von großer Bedeutung und für Betroffene eminent wichtig.***

www.selbsthilfe-niederbayern.de

Natürlich sind wir auch eine Anlaufstelle für Angehörige, die gleichermaßen von den Veränderungen betroffen sind. Auch diesem Personenkreis stehen wir gerne beratend zur Seite.

Wo finden Sie Hilfe und Beratung?

In der Geschäftsstelle des Landesverbandes in 84549 Engelsberg, Blumenstraße 1 laufen die Fäden des Verbandes zusammen. Post für die Vereinigung wird an die jeweilige zuständige Gruppenleitung weitergegeben. Sie können aber auch, wann immer Sie Fragen haben, telefonisch unter 08634 - 2608520 oder per E-Mail unter info@vkl-bayern.de Kontakt zu uns aufnehmen. Es wird ein enger Kontakt zu den regionalen Gruppen unterhalten, die auf Anfrage gerne benannt werden oder über unsere Homepage www.vkl-bayern.de zu erfahren sind.



Mein Name ist **Rosy Szabo**, geboren 1952 und wohne in Barbing, Regensburg.

Anfang 2022 habe ich ehrenamtlich die Regionale Gruppe Niederbayern-Oberpfalz Süd unserer Vereinigung übernommen und begleite meinen Mann, der als Patientenbetreuer in den Kliniken in Regensburg und Straubing tätig ist.

Unsere erste Erfahrung mit dem Thema Krebs liegt lange zurück - im Jahr 1999. Meinem Mann wurde der Kehlkopfdeckel teilweise entfernt. 20 Jahre später, im Oktober 2019 war die Totalentfernung des Kehlkopfes notwendig, die mit einigen Komplikationen einherging. Es war eine sehr zermürbende und angstvolle Zeit, in der wir allein waren und auf uns allein gestellt. Damit anderen betroffenen Familien Unterstützung und Beistand gegeben werden kann, engagiere ich mich gerne. Die Dankbarkeit derer, die wir besuchen gibt mir viel und die gute und aktive Zusammenarbeit mit u.a. den Kliniken ermöglicht uns den Zugang zu den Diagnostizierten. Wir haben in der Vereinigung gleichermaßen Betroffene und Angehörige gefunden, die uns in schwierigen Zeiten Mut und Zuspruch gegeben haben. Wir haben Seminare besuchen dürfen und erleben die Gruppenmitglieder wie eine Familie. Das und die eigene Erfahrung sind die Gründe für mein Engagement. Niemand sollte in solch schlimmen Zeiten allein sein. Die Diagnose Krebs ändert ALLES. Aber das Leben bleibt schön und lebenswert - nur halt etwas anders. Das möchten wir jedem sagen. Und wir freuen uns über alle, die den Weg zu uns finden!



Mein Name ist **Georg Szabo**, ich bin im Jahr 1949 geboren und wohne in Barbing, Regensburg. Seit November 2021 bin ich ehrenamtlich als Patientenbetreuer in den Kliniken in Regensburg und Straubing tätig, weil ich andere Betroffene unterstützen möchte.

Meine erste Berührung mit dem Thema Krebs war im Oktober 1999. Wegen Tumorbildung wurde der Kehlkopfdeckel teilweise entfernt, 20 Jahre später, im Oktober 2019 dann ein Rezidiv-Tumor und die Totalentfernung des Kehlkopfes. Nachdem einige schwierige Komplikationen auftraten, war das eine sehr anstrengende und angstvolle Zeit, in der wir keine Unterstützung hatten und auf uns allein gestellt waren. In dieser Zeit stand mir meine Frau zur Seite, wofür ich sehr dankbar bin. Heute geht es mir gut.

Nachdem wir dann mit der Vereinigung in Kontakt kamen und u.a. das Stimmseminar besuchen durften und auch die Gruppentreffen besuchen, fühlten wir uns unterstützt. Diese Tatsache und die eigene Erfahrung und Dankbarkeit haben mich bewogen, mich als Patientenbetreuer für unsere regionalen Kliniken zu engagieren. Es wäre schön, wenn mehr Betroffene über uns informiert würden, um sich nicht alleine zu fühlen in der lebensverändernden Krankheit.

◆ Definition:

III. Tipps

Den Sozialpsychiatrischen Dienst der Diakonie Landshut erreichen Sie Montag – Donnerstag 8.00 – 16.00 Uhr und Freitag 8.00 – 14.00 Uhr unter 0871 / 609 321

Den Krisendienst Psychiatrie Niederbayern erreichen Sie kostenlos täglich von 0 – 24 Uhr unter 0800 / 655 3000

Die Telefonseelsorge steht allen Anrufern unter den Nummern 0800/111 0 111 oder 0800/111 0 222 kostenfrei zur Verfügung, anonym und rund um die Uhr.

Sie möchten eine Selbsthilfegruppe gründen? Gern helfen wir Ihnen dabei. Melden Sie sich unter info@selbsthilfe-niederbayern.de oder telefonisch unter 0871/609-114 oder-116

IV. Termine

◆ Termine der Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern:

15.Juni 2023 / 3.Selbsthilfe-Forum in Kelheim

Termin zum Vormerken:

19. Oktober 2023 Selbsthilfe trifft auf Psychotherapie in Landshut

Veranstalter: SEKO Bayern und Selbsthilfekontaktstelle für Niederbayern

Wenn Sie unseren Newsletter nicht mehr erhalten möchten, schicken Sie uns bitte eine Nachricht an info@selbsthilfe-niederbayern.de



Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

www.selbsthilfe-niederbayern.de

info@selbsthilfe-niederbayern.de

Büro Landshut

Maistraße 8
84034 Landshut
Telefon: 0871 / 609 114
Fax: 0871 / 609 230

Büro Deggendorf

Am Stadtpark 12
94469 Deggendorf
Tel.: 0991 / 29 79 55 42
Fax: 0991 / 29 79 55 44