
Kraft und Zuversicht tanken



2017 hat Helvi Lorenz die Selbsthilfegruppe „Leben mit CED“ gegründet. Unterstützt wird sie von Ramona Kriegler und Nicole Zeitler (von links) von der Selbsthilfe-Kontaktstelle der Diakonie. Bild: Wolfgang Steinbacher

„Viele Leute fürchten, wir reden nur über Krankheiten und dann geht es ihnen schlechter.“ Dabei ist genau das Gegenteil der Fall, betont Helvi Lorenz. Die Gruppengespräche geben den chronisch Kranken Halt und neuen Mut.

Weiden. (ps) Genauso ist es der 53-Jährigen selbst ergangen. Deshalb hat sie vor zwei Jahren in Weiden eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Chronisch Entzündlicher Darmerkrankung (CED) ins Leben gerufen. Dabei hat sie bis zur richtigen Diagnose ihrer Erkrankung – sie leidet an Colitis Ulcerosa (CU) – einen jahrelangen Leidensweg zurücklegen müssen.

Seit 2005 litt die Kunststoffingenieurin an CU mit sehr schweren Schüben. 2010 bei einem Besuch ihrer Eltern in Leipzig kam es zum Totalzusammenbruch. Sie wurde als Notfall in die Leipziger Klinik eingeliefert. Dort wurde die richtige Diagnose gestellt. 2016 während eines Kuraufenthalts kam es erneut zu sehr schweren Schüben. Helvi Lorenz wurde zur Not-Operation nach Leipzig transportiert und nach der Entfernung des Dickdarms mit einem Stoma, einem künstlichen Darmausgang, versorgt.

Damals hat sie sich in Leipzig auch einer Selbsthilfegruppe angeschlossen, weil es ihr so schlecht ging. „Nach dem ersten Treffen fühlte ich mich wie ein anderer Mensch“, sagt sie heute. Die Gespräche mit anderen Betroffenen gaben ihr Halt

und neue Kraft. Deshalb hat sie 2017 in Weiden ebenfalls eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. „Ich gehe offen damit um, damit andere Betroffene wissen, wo sie sich hinwenden können.“

Zu den Menschen mit Chronisch Entzündlicher Darmerkrankung gehören auch Patienten mit Morbus Crohn. Etwa 400 000 Menschen mit CED leben in der Bundesrepublik, berichtet Lorenz. Die Zusammensetzung der Gruppe – Frauen und Männer im Alter von 21 bis 75 Jahren – zeige: „Es kann jeden treffen“. Von den 17 Gruppenmitgliedern kommen jeweils 6 bis 10 zu den regelmäßigen Treffen jeden ersten Donnerstag im Monat im St.-Michaels-Zentrum.

Dabei hat sich gezeigt, dass es an CED-spezialisierten Gastroenterologen für die ambulante Versorgung von CED-Patienten in der Region fehlt. Es gibt zwar einen Facharzt am Weidener Klinikum. Der sei aber nicht für die ambulante Versorgung zuständig, weiß Helvi Lorenz. „Die Teilnehmer unserer Selbsthilfegruppe fahren deshalb zu Spezialisten in Burglengenfeld, Regensburg, München, Tübingen oder Leipzig.“ Ein Krankheitsschub kündige sich zwar an, zum Beispiel durch Bauchschmerzen, Übelkeit, Fieber oder Durchfall. „Dann noch 100 Kilometer zu fahren, ist nicht einfach. Dabei ist gerade dann ist eine schnelle medikamentöse Versorgung wichtig. Trotzdem kann man nicht jedes Mal gleich in die Klinik.“

In den Gruppentreffen sprechen die Teilnehmer über die Symptome ihrer Krankheiten, die von Person zu Person sehr unterschiedlich ausfallen können, ebenso wie über die medikamentöse Behandlung oder auch private Themen, die mit der Krankheit überhaupt nichts zu tun haben. „Wir organisieren außerdem die Teilnahme an Arzt-Patienten-Seminaren über die Dachorganisation DCCV.“ Wichtig sind Fragen der Alltagsbewältigung, sagt Lorenz. Neue Interessierte sind jederzeit willkommen und können sich bei Helvi Lorenz melden unter Telefon 09 61 /47062288, Mobil 0160/97 595 855 oder per Mail an helvi_lorenz@t-online.de

Das Thema Ernährung spielt ebenfalls eine große Rolle. Deshalb wird demnächst eine Ernährungsberaterin einen Vortrag halten. Dabei hat die Ernährung ursächlich nichts mit der Erkrankung zu tun, betont Lorenz. „Man kann alles essen, was man verträgt.“ Viele würden allerdings bestimmte Lebensmittel meiden, weil diese bei ihnen Schmerzen auslösten. „Das ist aber ganz subjektiv.“ Sie selbst esse nach ihrer Operation wieder alles: Fleisch, Fisch, Gemüse, Kartoffeln und Obst. Vor der OP dagegen hätten ihr Kartoffeln und Reis Schmerzen verursacht. „Bananen gingen überhaupt nicht.“ Sie selbst magerte damals auf 47 Kilo ab. „Mangelernährung ist ein großes Problem.“ Für Helvi Lorenz sind die-se Zeiten vorbei.

HINTERGRUND

Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa

Weiden. (ps) Etwa 400 000 Bundesbürger leiden laut Helvi Lorenz an einer Chronisch Entzündlichen Darmerkrankung (CED), also Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa. Beide Erkrankungen verlaufen in Schüben, weisen verschiedene Symptome und Begleiterkrankungen auf und begleiten die Patienten ein Leben lang. Colitis Ulcerosa tritt nur im Dickdarm auf, die oberste Schicht der Darmwand ist entzündet. Morbus Crohn dagegen kann im gesamten Verdauungstrakt auftreten, das heißt, vom Mund bis zum After.

Infotag für Selbsthilfegruppen

Weiden. (ps) „Selbsthilfegruppen wie die für Patienten mit Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen sind für die Betroffenen wichtige Stützen in Problemsituationen“, sagt Ramona Kriegler. Die Leiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle bei der Diakonie plant mit Unterstützung ihrer Verwaltungskraft Nicole Zeitler für Herbst eine Premiere. Am Samstag, 28. September, von 13 bis 18 Uhr wird der erste Selbsthilfe-Tag stattfinden. In Workshops, durch Vorträge und an Ständen können sich Selbsthilfegruppen aus der Region bei dieser Gelegenheit vorstellen. „Wir wollen den Menschen die Idee der Selbsthilfegruppen nahebringen“, sagt Kriegler. Mancher Bürger sei diesem Gedanken gegenüber noch sehr verschlossen.