

# Selbsthilfe in Bayern



**EIN WEGWEISER**

## ... und trotzdem das Leben meistern

### Immer mehr Selbsthilfegruppen richten sich speziell an jüngere Betroffene

Bereits mit fünf Jahren wurde bei Anita Erz eine schwere, seltene Darmerkrankung entdeckt: Mit 16 Jahren, mitten in der Pubertät, erhielt die Oberpfälzerin einen künstlichen Darmausgang. „Ich musste mich damals völlig alleine damit zurechtfinden, was sehr schwierig war“, so die 44-Jährige, die sich heute als Regionalsprecherin für den Verein Deutsche ILCO engagiert. Drei Monate nach ihrer Operation ging sie erstmals in Regensburg zu einer Selbsthilfegruppe.

Ziemlich genau 25 Jahre nach diesem Erstkontakt mit der Selbsthilfe begann Anita Erz, eine überregionale Gruppe für jüngere Menschen mit einem Stoma aufzubauen. Die Initiative stieß sofort auf großen Anklang. Im November 2013 traf man sich zum ersten Mal. Seither finden im Drei-Monats-Rhythmus Treffen in verschiedenen Städten statt.

Betroffene zwischen 30 und 59 Jahren finden sich dazu ein. Manche nehmen eine weite Anreise in Kauf: „Wir haben Gruppenmitglieder aus Ingolstadt, Nürnberg und manchmal kommen auch welche aus München.“ Im Umkreis von 150 Kilometern um Regensburg findet die Gruppe Interesse. Damit nicht alle immer gleich weit zu fahren haben, wechseln die Orte der Treffen.

Organisiert werden die Begegnungen jeweils an einem Samstagnachmittag. Bewusst trifft man sich als Stomaträger im öffentlichen Raum: „Wir besuchen Gaststätten und essen dort zusammen.“ Oft besichtigt man zuvor gemeinsam die jeweilige Stadt mit ihren Sehenswürdigkeiten und kulturellen Highlights. Bei den gemeinsamen Unternehmungen lernen sich die

Mitglieder gut kennen. Vor allem Neumitglieder schätzen es laut Erz sehr, dass es in der Gruppe so locker zugeht.

### *Den Alltag bewältigen lernen*

„Offen wäre die Gruppe auch für weit jüngere Menschen, doch die zu gewinnen, ist nicht einfach“, gibt Erz zu. Wer einen künstlichen Darmausgang bekommt, braucht meistens eine gewisse Zeit, bevor er sich für ein Engagement in der Selbsthilfe öffnen kann: „Zunächst müssen die Betroffenen lernen, ihren Alltag mit Stoma zu bewältigen.“ In eher seltenen Fällen finden sie bereits im ersten Jahr nach der Operation den Anschluss an eine Gruppe.

Umso wichtiger ist es der ILCO-Regionalsprecherin, junge Betroffene möglichst früh in Kontakt mit der deutschlandweiten Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs zu bringen. Darum engagiert sich Erz in einem Besuchsdienst, der wöchentlich die Patienten in allen drei Regensburger Darmzentren aufsucht.

Zwischen 15 und 22 Interessierte kommen aktuell zu den Treffen. Erz, die inzwischen viel Erfahrung in der Selbsthilfe gesammelt hat, erlebt dabei immer wieder, wie sinnvoll es ist, für jüngere Menschen eine etwas „jüngere“ Form der Selbsthilfe anzubieten. „Die Jüngeren sind einfach anders gestrickt“, sagt sie. Sie gehen zum Beispiel wesentlich offener mit einer Krebserkrankung und einem künstlichen Darmausgang um als frühere Generationen.

### *Im Beruf klarkommen*

Jüngere Betroffene hätten auch andere Erwartungen an ein gemeinsames Treffen. Sie als Gruppe Rat von Ärztinnen oder von Vertretern



von Versorgungsfirmen zu holen, sei ihnen nicht so wichtig: „Die Jungen wollen sich einfach begegnen und sich über ihre Situation austauschen.“ Obwohl sie selbst seit 1989 Mitglied und seit 2010 als Regionalsprecherin in der Selbsthilfe aktiv ist, bringen ihr die oft lebhaften Diskussionen in der Gruppe nach wie vor eine Menge, sagt Erz: „Immer wieder erhalte ich dadurch neue Blickwinkel.“

Jung und Alt unterscheiden sich der Gruppenleiterin zufolge nicht zuletzt darin, welche Themen aufkommen, wenn man sich miteinander unterhält. Für junge Stomaträger ist es zum Beispiel interessant, sich über Partnerschaft und Sexualität auszutauschen. Viele interessiert außerdem, wie andere Betroffene als junge chronisch Kranke im Berufsleben klarkommen.

### *Junge Diabetiker kennenlernen*

„Auch bei Diabetikern ist es etwas völlig anderes, ob man am Anfang vom Berufsleben steht oder Richtung Rente geht“, bestätigt Naemi Archinal aus Regensburg. Seit drei Jahren leidet die 25-Jährige an Diabetes Mellitus Typ 1. Aus dem Wunsch heraus, Betroffene in ihrem Alter kennen zu lernen, gründete sie im April 2016 eine Selbsthilfegruppe, bei der sich ausschließlich Typ 1-Diabetiker zwischen 18 und 35 Jahren treffen. „Ich hatte zuvor über das Internet probiert, andere junge Diabetiker kennen zu lernen, doch das hat nicht geklappt“, erzählt sie.

### *Wir lachen viel*

An jedem ersten Freitag im Monat trifft sich die Gruppe. Noch sind es meist nur eine Handvoll junger Diabetiker, die zu den Treffen kommen. Doch Archinal hofft, durch Mund-zu-Mund-Propaganda beispielsweise bei Fachärzten und vor allem über neue Medien weitere Junge zu interessieren. Es gibt eine Homepage, die

*Anita Erz, Selbsthilfegruppe  
Stoma, Regionalsprecherin für  
den Verein Deutsche ILCO*



Gruppe ist in Facebook vertreten und kommuniziert über WhatsApp.

Bei den abendlichen Treffen tauschen sich die Mitglieder darüber aus, wie sie im Alltag mit ihrer Krankheit umgehen können. „Mir bringen die Erfahrungen der anderen eine ganze Menge“, sagt Archinal. So sei es für sie interessant, zu hören, was für das manuelle Spritzen von Insulin und was für die Pumpe spricht. Sie selbst interessiert sich sehr für neuere Techniken und bringt das Wissen, das sie hierüber gewonnen hat, in die Gruppe ein.

Obwohl ausgiebig und tief über das Thema „Diabetes“ geredet wird, geht es auch sehr lustig zu: „Wir lachen viel bei unseren Treffen.“ Als Gruppenleiterin ist es Naemi Archinal wichtig, dass nicht nur geredet wird. Nach den Treffen geht man zusammen etwas trinken. Für den

Sommer werden gemeinsame Aktivitäten wie Radtouren geplant. Um die Treffen selbst aufzulockern, arbeitet Naemi Archinal mit dem Instrument „Rollenspiel“. So spielten die Gruppenmitglieder vor kurzem Szenen bei einer Party nach. Als junger Diabetiker auf eine Fete zu gehen, ist ja nicht ganz einfach. Alle haben Spaß, laben sich an den Snacks und trinken, worauf sie Lust haben. Eine Diabetikerin kann nicht derart locker sein. Selbst bei einer Party müssen Kohlenhydrate gezählt werden. Und allzu viel Alkohol ist sowieso nicht drin.

Weitere Informationen zu jüngeren Menschen mit Stoma unter: [www.ilco.de/junge-ilco.html](http://www.ilco.de/junge-ilco.html)  
Weitere Informationen zu jüngeren Menschen mit Diabetes Typ 1 unter: [www.dia1-regensburg.de](http://www.dia1-regensburg.de)

*Naemi Archinal,  
Selbsthilfegruppe für jüngere  
Menschen mit Diabetes Typ 1*

