

# Wir leben mit einem Stoma

## 10 + 1 Stomaträger erzählen ihre Geschichte

Warum sie ein  
Stoma bekamen,  
welche Fragen und Ängste sie  
hatten und  
wo sie Hilfe fanden –  
lebendige Erfahrungsberichte  
mit vielen Informationen zum  
Stoma und zur  
Stomaversorgung



SELBSTHILFE  
STOMA-WELT e.v.

Unser gemeinnütziger Verein **Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.** ist im Jahr 2010 aus einer privaten Internet-Initiative von und für Stomaträger entstanden.

Das Stoma-Forum wird schon seit 2003 als größte Plattform für Stomaträger und Angehörige im deutschsprachigen Internet genutzt.

Die Aufgabe unseres Vereins ist die „Förderung der Lebensqualität von Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung durch Information und Aufklärung, Erfahrungsaustausch, Beratung und Hilfe zur Selbsthilfe“.

Wir unterstützen den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen und Angehörigen im Internet, engagieren uns in der Selbsthilfegruppen-Unterstützung vor Ort, beraten persönlich von Stomaträgern für Stomaträger, informieren und klären auf.

#### **Hilfe für Stomaträger**

im Internet:

[www.Stoma-Forum.de](http://www.Stoma-Forum.de)

per Email:

[fragen@stoma-welt.de](mailto:fragen@stoma-welt.de)

am Telefon:

0800 200 320 105

(gebührenfrei innerhalb Deutschlands)

#### **Informationen für Stomaträger**

im Internet: [www.Stoma-Welt.de](http://www.Stoma-Welt.de)



# Inhalt

	<b>Wir leben mit einem Stoma</b> 10 + 1 Stomaträger erzählen ihre Geschichte Stoma und Stomaversorgungen	<b>Seite 2</b>
	<b>„Ich habe mit allen Freunden darüber gesprochen“</b> Katrins Dickdarm war voller Polypen Ileostoma / doppelläufiges und endständiges Stoma / Polyposis	<b>Seite 4</b>
	<b>„Da gehe ich über Jahre zum Arzt – und jetzt das!“</b> Hildegard fiel der Umgang mit ihrem Stoma zuerst schwer Urostoma / Vorbeugung von Harnwegsinfekten / Blasenkrebs	<b>Seite 8</b>
	<b>„Dann tu ich es zumachen und fertig ist das“</b> Edgars unkomplizierter Umgang mit dem Stoma Colostoma / Irrigation beim Colostoma / Darmkrebs	<b>Seite 12</b>
	<b>„Ich dachte, das betrifft mich nicht!“</b> Für Klaudia ist die Rückverlegung im Moment kein Thema Hilfsmittelversorgung / Zuzahlungen / Morbus Crohn	<b>Seite 16</b>
	<b>„Ich will ein Stoma haben!“</b> Otmar entscheidet sich für ein Stoma Urlaub und Reisen mit Stoma / Querschnittlähmung	<b>Seite 20</b>
	<b>„Gucken Sie nicht so, ich komme vom Mars!“</b> Luise hat 60 Jahre Stoma-Erfahrung Stomaversorgung früher und heute / Analatresie	<b>Seite 24</b>
	<b>„Der Doktor macht mich wieder ganz“</b> Simon kann heute ohne Probleme den Kindergarten besuchen Stomaversorgungen für Kinder / Stoma bei Fehlbildungen	<b>Seite 28</b>
	<b>„Man muss sich immer kleine Ziele setzen“</b> Heikes Töchter waren auch im Krankenhaus immer bei ihr Mögliche Komplikationen am Stoma / Analkrebs	<b>Seite 32</b>
	<b>„Ich war es so leid, Versuchskaninchen zu sein“</b> Für Ann-Kathrin ist ein Stoma heute kein Weltuntergang mehr Ileoanaler Pouch / Colitis ulcerosa	<b>Seite 36</b>
	<b>„Ich nenne meine Stomata heute nur Stan und Ollie“</b> Ingos achtjähriger Sohn passt auf seinen Vater auf Ernährung nach der Stoma-Anlage / Neurofibromatose	<b>Seite 40</b>
	<b>„Die Stomatherapeutin war meine Rettung“</b> Elkes langer Weg zur richtigen Stomaversorgung Selbsthilfe für Stomaträger / gutartiger Tumor	<b>Seite 44</b>
	<b>Wir danken allen Unterstützern</b>	<b>Seite 48</b>

# Wir leben mit einem Stoma



ehr als 100.000 Stomaträger leben in Deutschland. Trotzdem ist das Stoma, also der künstliche Darmausgang oder die künstliche Harnableitung, noch immer ein Tabu-Thema. Deshalb haben die meisten Betroffenen kaum eine Vorstellung davon, was auf sie zukommt, wenn sie urplötzlich mit einem Stoma konfrontiert werden.

In unserem Stoma-Forum, dem Treffpunkt für Stomaträger im Internet, erleben wir tagtäglich, dass ganz besonders Neubetroffene von dem Wissen und den Erlebnissen erfahrener Stomaträger profitieren. Diese Unterstützung von Stomaträgern für Stomaträger möchten wir auch außerhalb des Internets mit dieser Broschüre weitergeben.

Wir haben mit elf Stomaträgern gesprochen und ihre Erfahrungen aufgezeichnet. Allen ist eines gemeinsam: Was ein Stoma ist und wie man damit lebt, das wusste niemand von ihnen – bis er sich durch Krankheit oder Behinderung damit auseinandersetzen musste.

Katrin, Hildegard, Edgar, Klaudia, Otmar, Luise, Heike, Ann-Kathrin, Ingo, Elke und die Eltern des kleinen Simon berichten über ihre persönlichen Erfahrungen, in ihren eigenen Worten. Und zeigen, dass auch ein Leben mit Stoma lebenswert ist. Und dass jeder auch mal ein Problem hat, das aber gelöst werden kann.

Ann-Kathrin erklärt, warum Selbsthilfe so wichtig ist: „Man muss sich Leute suchen, die das gleiche erlebt haben wie man selbst. Da kann man sich Hilfe und Tipps holen, Mut zusprechen lassen, sich wirklich auffangen lassen. Die Angehörigen können einem zwar viel Beistand leisten und für einen da sein, aber – richtig verstehen können sie dich nie.“

So hoffen wir, dass wir auch mit der Veröffentlichung dieser persönlichen Erfahrungsberichte und den begleitenden Sachinformationen ganz vielen Stomaträgern und ihren Angehörigen weiterhelfen können.

Herbert Müller,  
Vorsitzender Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

## Das Stoma

Ein **Stoma** ist eine Öffnung in der Bauchwand, durch die in einer Operation ein Stück Darm hinaus geführt wird. Anstatt über den ursprünglichen Weg, werden Stuhl oder Urin über diesen künstlich geschaffenen Ausgang ausgeschieden.

Bei der Stoma-Operation wird der Darm durch die Bauchdecke gezogen, wie ein Hemdsärmel umgeschlagen und an der Bauchhaut befestigt. Dadurch wird die rote, gut durchblutete Darmschleimhaut auch äußerlich sichtbar. Da der Darm keine Nerven hat, fühlen **Stomaträger** nicht, wenn sie Stuhl oder Urin ausscheiden oder das Stoma berühren.

### Stoma-Arten

Drei Arten werden unterschieden: das Colostoma (Stoma des Dickdarms) als die häufigste Form, das Ileostoma (Stoma des Dünndarms) und das Urostoma (Stoma zur Urin-Ableitung).

### Die Stomaversorgung

Stomaträger können die Ausscheidungen aus ihrem Stoma nicht mehr willentlich kontrollieren, was ankommt fließt einfach aus

dem Stoma heraus. Deshalb erhält das Stoma eine dem Zweck entsprechende Versorgung: Mit einem Stomabeutel wird der Stuhl oder der Urin aufgefangen und gesammelt. So lange, bis die Versorgung gewechselt wird bzw. durch einen Auslass am Beutel in die Toilette entleert wird.

Bei einem einteiligen Versorgungssystem ist der Stomabeutel fest mit einem Hautschutz verbunden. Diese ca. 10x10 cm große und dünne Platte haftet ähnlich wie ein Pflaster auf dem Bauch. Sie verhindert, dass die zum Teil aggressiven Ausscheidungen mit der Haut in Berührung kommen. Durch eine Öffnung in der Mitte ragt das Stoma in den Beutel hinein.

Im Unterschied dazu sind bei einem zweiseitigen System Beutel und Hautschutzplatte voneinander getrennt. Die Platte bleibt mehrere Tage auf dem Bauch, der Beutel wird regelmäßig bzw. bei Bedarf gewechselt.

Die Stomaversorgung wird zu einem ständigen Begleiter. Durch die große Auswahl an unterschiedlichen Hilfsmitteln von verschiedenen Herstellern findet heute jeder Stomaträger seine individuell passende und zuverlässige Versorgung, die ihm auch mit seinem Stoma ein erfülltes und aktives Leben ermöglicht.



Bauch mit Stoma

Der Begriff **Stoma** kommt aus dem Griechischen und bedeutet „Mund“ oder „Öffnung“.

Ein Stoma wird im alltäglichen Sprachgebrauch auch „künstlicher Darmausgang“, „Seitenausgang“ oder „Notausgang“ genannt.

Die **Stoma-Operation** wird auch als Stomaanlage bezeichnet.

Wir leben mit einem Stoma und bezeichnen uns selbst als **Stomaträger**. Genauso einfach wie sich Leute mit einer Brille als Brillenträger bezeichnen.



mit Stomabeutel

Mehr zum **ileoanalen Pouch** auf Seite 39.

Ein **Viszeralchirurg** befasst sich mit der operativen Behandlung der Bauch-Organen, z.B. des Dünn- und Dickdarms.

Die Familiäre adenomatöse Polyposis, auch als Polyposis coli oder kurz **FAP** bezeichnet, ist eine vererbare Krankheit, bei der es zu einem massenhaften Befall des Dickdarms mit Polypen kommt. Unbehandelt gehen die Polypen immer in Darmkrebs über. Über FAP informiert die Familienhilfe Polyposis Coli e.V. (Internet: [www.familienhilfe-polyposis.de](http://www.familienhilfe-polyposis.de)).

Ein **temporäres Stoma** wird nach einiger Zeit zurückverlegt, d.h. in einer weiteren Operation wieder rückgängig gemacht. Bleibt dagegen ein Stoma auf Dauer, spricht man von einem permanenten Stoma.

Von einer **undichten Versorgung** sprechen Stomaträger, wenn der Hautschutz nicht zuverlässig auf dem Bauch haftet, und so Stuhl oder Urin zwischen Haut und Hautschutz gelangen kann. In der Folge können Hautreizungen oder Hautentzündungen entstehen.



alles fing damit an, dass ich öfter Durchfall und viele Bauchkrämpfe hatte. Meine Hausärztin hat darauf nie reagiert, und ich habe deshalb lange gedacht: „Ach, das wird so ein Reizdarm sein.“ Dann habe ich doch mal den Hausarzt gewechselt. Der meinte: „Da müssen wir mal gucken, was es ist.“ Weil die Ergebnisse von Bluttest und Stuhlprobe unauffällig waren, hat er mich danach zur Darmspiegelung geschickt: Es waren dann über 100 Polypen in meinem Dickdarm. Der Arzt hat daraufhin gefragt, ob ich vielleicht in der Familie schon Erkrankungen hätte in Richtung Darmkrankheit oder Polypenbildung. Das konnte ich nicht beantworten, das wusste ich nicht. Mein Blut sollte deshalb noch auf **FAP** untersucht werden.

Wo der Bluttest auf das FAP-Gen gemacht wurde, hat man mir erst mal erklärt, was das alles für mich bedeuten kann: FAP ist die Abkürzung für Familiäre adenomatöse Polyposis. Da wachsen im Dickdarm unaufhaltsam Polypen, die irgendwann mit hundertprozentiger Sicherheit entarten. Ich hatte dort ein gutes Gespräch mit der Humangenetikerin und habe sie auch gefragt, ob man nicht die Polypen immer mal wieder rausschneiden kann. Und sie hat geantwortet, so einfach wäre das nicht: Wenn sich bestätigte, dass ich diesen Gendefekt habe, dann müsste der Dickdarm raus und... Da habe ich gedacht: „Das ist ziemlich schlecht. Künstlicher Darmausgang, oh Gott...“ – also, ich war ziemlich fertig. Meine erste Reaktion war: „Das lasse ich nicht machen. Der Dickdarm bleibt drin und wenn ich dann...“ Da wusste ich noch nicht, dass ich so wahrscheinlich innerhalb der nächsten Monate oder Jahre Krebs kriege. Ich dachte: „Den kriegt man vielleicht mit 50.“

Zu Hause habe ich das auch alles gegoogelt. Ja, das war einfach fürchtbar. Aus Angst, im Internet zu viele negative Sachen aufzuschnappen, habe ich deshalb meine Freunde beauf-

tragt, für mich zu recherchieren. Und die haben gelesen, dass man bei meiner Grunderkrankung FAP ein Stoma später einmal zurückverlegen kann und dass man einen **Pouch** machen könnte – vor allem bei jüngeren Menschen wäre das ganz gut. Dass ich jetzt nicht für immer ein Stoma benötige.

Als ich jetzt wusste, der Krebs kommt bei FAP schneller als man denkt, habe ich mich natürlich irgendwann mit dem Gedanken angefreundet, mich doch operieren zu lassen. Und dann ging alles ganz schnell. Mitte August beim Hoffest auf dem Weingut meiner Eltern habe ich meine Freunde und Bekannte mobilisiert, einen erfahrenen **Viszeralchirurgen** für mich zu finden und ich habe mich dann entschieden: „Das Ding kommt raus, der macht mir einen Pouch.“

Mitte September war der OP-Termin für die Dickdarmentfernung, die Anlage des **temporären Stomas** und die Anlage des Pouches für später. Ich war relativ gefasst in der Zeit davor. Denn ich habe alle Freunde eingeweiht, ich habe mit jedem darüber gesprochen, weil das meine Art ist, das zu verarbeiten. Ich habe irgendwann mal die Mandeln rausgekriegt, so was Ernstes hatte ich noch nicht. Ich dachte halt, ich fahre dahin, die schneiden das Ding raus, und in ein paar Tagen bin ich wieder raus aus dem Krankenhaus, und alles geht weiter. Ja, das war schon ein bisschen mehr.

Aber meine Freunde – vom Alter sind die stark gestreut von 18 bis 50 – haben mich im Krankenhaus besucht. Die meisten wollten auch mal gucken: „Zeig mal den Beutel. Ich will mal sehen, wie das Stoma aussieht“, und – es hat sich keiner geekelt. Sie fanden es eher interessant, weil die sich damit ja vorher schon beschäftigt hatten.

Ja, ich selbst wollte mit dem Beutel erst mal nichts zu tun haben. Die **Versorgung war ständig undicht**, weil mein Ileostoma in einer Bauchfalte lag. Ich habe dann immer geklingelt, und die Schwestern haben das neu gemacht. Einmal hat aber eine Schwester



Katrin lebt mit einem ileoanalen Pouch

„Ich habe mit  
allen Freunden  
darüber  
gesprochen“

Katrins Dickdarm war  
voller Polypen

Katrin ist 26 Jahre alt. Die junge Winzerin lebt mit ihren Eltern und ihrem Hund Luke auf einem Weingut in Badenheim. Wegen einer unheilbaren Darmerkrankung entschied sie sich zur Operation und bekam für drei Monate ein Ileostoma. Seit einem Jahr lebt sie mit einem ileoanalen Pouch.



Katrin mit ihrem Hund im Weinberg

**Die Anschlussheilbehandlung** (kurz: AHB) ist eine Reha-Maßnahme, die bereits während des Aufenthaltes im Krankenhaus in Absprache mit dem Patienten vom Sozialdienst beantragt wird und innerhalb von 14 Tagen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus beginnt.

gesagt, ich sollte meinen Beutel jetzt mal gefälligst selbst entleeren – und das habe ich dann auch gemacht. Da habe ich erst mal angefangen, mich damit zu beschäftigen, was da so rauskommt und so. Im Krankenhaus denkt man noch: „Ok, jetzt habe ich da den Beutel, den muss ich jetzt ausleeren.“ Aber man ist noch nicht im Alltag.

Ja, doch zu Hause in meiner gewohnten Umgebung habe ich schon noch einen Rückschlag gekriegt. Meine Eltern haben sich sehr um mich gekümmert, besonders meine Mama. Die hat mir auch bei der Versorgung geholfen. Mein Stoma war für sie nicht schlimm, aber ich habe ihr natürlich leid getan. Man hat auch mal Tage, wo man zusammen heult und denkt, es sei alles blöd hier. Weil ich halt eben schwach war, also ich habe mich selbst nicht wiedererkannt. Ich war eigentlich immer ein Kraftpaket, und von Beruf bin ich ja Winzerin, da muss man körperlich viel leisten. Es war für mich einfach komisch, das nicht mehr so zu können.

Dann kam ja auch eine Mitarbeiterin eines Sanitätshauses zu mir nach Hause. Das hatte das Krankenhaus noch organisiert. „So, ich kriege jetzt erst mal zehn Euro für das Versorgungsrezept“, hat sie als erstes gesagt, und am Wochenende hätte sie eh keinen Dienst... Ich habe mir daraufhin schnell eine neue Stomatherapeutin gesucht: Jutta, die war erste Sahne. Die kam von einem Homecare-Unternehmen sofort an einem Sonntag, als rund um mein Stoma halt alles wieder mal wund war und gebrannt hat. Mit einer konvexen Versorgung wurde das dann alles besser. Und so ging es in mein neues Leben mit Stoma – natürlich mit dem Hintergedanken, dass es irgendwann wieder weggemmt.

Mitte Dezember hatte ich dann endlich meine Rückverlegung des Stomas, und mein Pouch wurde operativ angeschlossen. Es verlief bei mir leider nicht so reibungslos wie bei anderen. Es gab Komplikationen, ich konnte das ganze noch nicht richtig kontrollieren und

musste noch eine längere Zeit danach mit Einlagen herumlaufen.

Den Wendepunkt hatte ich in der Reha, in der **Anschlussheilbehandlung**. In den drei Wochen dort haben die mich wieder sehr gut aufgepöppelt. Ich habe da auch Gymnastik mit einer lustigen Physiotherapeutin angefangen. Und dort habe ich ein ganz nettes Grüppchen gefunden, die fragten: „Heute Abend spielen wir, kommst du runter?“ – „Ja, mal gucken“, habe ich erst nur gesagt. Nach zwei Wochen haben die schon gesagt: „So, jetzt fahren wir in die Stadt, und du kommst mit!“ Darauf habe ich gefragt: „Wie bitte, in die Stadt? Und wenn ich mal muss?“ Eine aus der Gruppe antwortete: „Ich habe alles schon ausgekundschaftet – ich muss auch ab und zu mal auf Toilette, alles kein Problem. Du kommst mit, und wenn irgendwas ist, wir sind bei dir.“ Das hat mir ein sicheres Gefühl gegeben, dass ich einfach mitgehen konnte – und dass alles gut wird.

Ja, als ich nach der Reha zurückkam, haben zu Hause alle gesagt: „Katrin, du bist schon fast so wie früher.“ Ich habe mich auch gefreut, dass ich wieder etwas unternehmen konnte. Ich gehe wieder im Weinberg arbeiten, obwohl das am Anfang schwierig war und ich noch sehr häufig zur Toilette musste. Ja, und siehe da, ich kann auch mal vier Stunden draußen bleiben. Und der Weinberg wird noch fertig geschnitten. Und das geht jetzt alles.

Ich habe mein Stoma drei Monate gehabt. Jetzt habe ich zum Glück kein Stoma mehr. Doch ein Stoma ist auf jeden Fall besser, als an Darmkrebs oder sonst was zu sterben. Ich habe jetzt keine Angst mehr, Dickdarmkrebs zu kriegen. Ich weiß jetzt aber auch, es gibt ein Leben mit einem Stoma. Ja, wenn die Rückverlegung bei mir nicht möglich gewesen wäre, dann hätte ich auf jeden Fall das Ileostoma noch mal korrigieren lassen. Dass mir da nicht mehr diese Pampe in den Rand der Versorgung reinläuft und das halt brennt. Das war schon ziemlich blöd. ■

## Das Ileostoma

Der Dünndarm ist der Hauptort der Verdauung. Er spaltet den Nahrungsbrei in seine Bestandteile auf und gibt die Nährstoffe an den Blutkreislauf weiter.

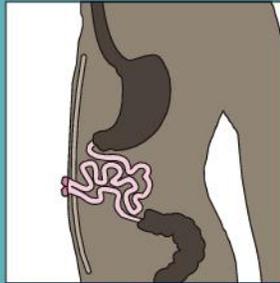
Der nachfolgende Dickdarm entzieht dem Nahrungsbrei Wasser und speichert den verbliebenen Stuhl bis zur Ausscheidung über den After.

Ein **temporäres Ileostoma** unterbricht den Weg durch den Darm, wenn der Dickdarm oder auch Teile des Dünndarms vorübergehend „ausgeschaltet“ werden müssen. Das kann z.B. nach Darmoperationen oder bei Darmentzündungen notwendig sein, damit Operationsnähte ausheilen oder sich Entzündungen zurückbilden können, ohne ständig mit Stuhl in Kontakt zu kommen. Muss der Dickdarm wie bei Katrin vollständig entfernt werden, ist heute der ileonale Pouch eine Alternative zu einem permanenten Ileostoma. Kann kein Pouch angelegt werden, weil zum Beispiel der Schließmuskel nicht mehr in der Lage ist, die flüssig bis breiigen und zum Teil aggressiven Ausscheidungen des Dünndarms einzuhalten, ist ein dauerhaftes Ileostoma die Lösung. Ein Ileostoma wird meist im terminalen Ileum angelegt, dem

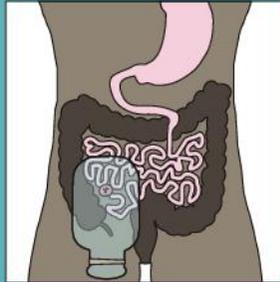
letzten Abschnitt des Dünndarms, kurz vor dem Übergang zum Dickdarm. Dabei wird der Dünndarm im rechten Unterbauch durch die Bauchdecke gezogen und mit der Bauchhaut vernäht.

### Die Stomaversorgung beim Ileostoma

Die Ausscheidungen verteilen sich über den ganzen Tag. Mit einem Ausstreifbeutel, auch als offener Beutel bezeichnet, werden die Ausscheidungen aufgefangen und über einen Auslass am unteren Ende in die Toilette entleert. Anschließend wird der Auslass wieder dicht verschlossen. Einmal täglich wird der Ausstreifbeutel gewechselt und gegen einen neuen getauscht.



doppeläufiges Ileostoma



endständiges Ileostoma

Die Anlage eines temporären Ileostomas erfolgt meist als **doppeläufiges Stoma**, auch Loop-Ileostomie genannt. Während der Operation wird eine Darmschlinge durch die Bauchdecke nach außen gezogen und zu ca. zwei Drittel durchtrennt. Das dabei entstehende Stoma wird so an der Bauchdecke befestigt, dass die beiden entstandenen Darm-Öffnungen nebeneinander liegen.

Nur über die eine Öffnung wird der weitgehend verdauten Nahrungsbrei ausgeschieden. Hinter der anderen Öffnung ruht der weitere Teil des Darmes bis zum After.

Der Vorteil eines doppeläufigen Stomas ist, dass bei der späteren Rückverlegung in einer kleineren Operation der Darm wieder von der Bauchdecke gelöst und zusammengeführt werden kann. Übrig bleibt nur eine kleine Narbe.

Im Gegensatz dazu wird bei einem **endständigen Stoma** der Darm komplett durchtrennt. Der zum After führende Darmteil wird verschlossen und verbleibt im Bauch. Der vom Magen kommende Darm wird durch die Bauchdecke nach außen geführt. Die Rückverlegung eines endständigen Stomas ist für den Chirurgen ein aufwendigerer Eingriff, da die beiden Darmenden im Bauch gefunden und zusammengeführt werden müssen.

Fachärzte für **Urologie** beschäftigen sich mit harnbildenden und harnableitenden Organen wie der Niere und der Harnblase, aber auch mit der Prostata und den übrigen Geschlechtsorganen des Mannes.

Als **Blasenkrebs** erkranken in Deutschland jährlich fast 30.000 Menschen neu. Hauptrisikofaktor an Blasenkrebs zu erkranken ist das Rauchen. Über Blasenkrebs informiert der Selbsthilfebund Blasenkrebs e.V.  
Im Internet:  
[www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)

**Kontinenz** ist die Fähigkeit, Stuhl oder Urin einzuhalten und zu einem selbst gewählten Zeitpunkt auszuscheiden.

**S**chon 2005 bin ich zum **Urologen** gegangen, weil ich... so alle zwei Stunden auf die Toilette musste.

Einen solchen Harndrang kannte ich vorher gar nicht. Der Arzt hat daraufhin gesagt: „Das passiert so in der Rüte.“ – wörtlich. Und ich bin dann erst noch anderthalb Jahre zu ihm hingegangen. Es wurde nicht besser. Ich war ja damals schon in meiner Wandergruppe, und die anderen da sagten mir immer schon: „Du, deine zwei Stunden sind rum, du musst doch jetzt wieder irgendwie...“ Dann bin ich zu einer Ärztin gegangen, die hat mich daraufhin alle halbe Jahre kommen lassen und so zwei Jahre lang gesagt, es wäre eine Reizblase. Ich hatte auch Schmerzen, die wurden schlimmer und schlimmer. Deshalb habe ich noch einmal eine andere Urologin gesucht. Noch vor dem Untersuchungstermin bei ihr – der sollte erst ein halbes Jahr später sein – habe ich auch auf ihr Anraten schon im Mai 2009 im Krankenhaus einen Urin-Schnelltest auf **Blasenkrebs** machen lassen. Der war dann positiv.

Über Blasenkrebs wusste ich gar nichts. Nach so einer Woche bin ich zum Arztgespräch wieder in das Krankenhaus geladen worden, da habe ich meinen Mann Werner mitgenommen. Und dort habe ich wirklich sehr ausführlich, fast zwei Stunden, mit dem Arzt sprechen können. Es gab keine Alternative, die Blase musste raus. Der Arzt hat mir alles erklärt, wie das läuft, und sogar Zeichnungen gemacht. Er hat mir auch verschiedene Varianten der Behandlung angeboten. Aber er sagte, dass in meinem Fall und in meinem Alter – 74 war ich damals – ein Urostoma am angebrachtesten wäre. Das hat mir meine Ärztin bestätigt und sagte mir, die **Inkontinenz** wäre sonst immer geblieben. Naja, da habe ich mich für das Urostoma entschieden. Die Operation sollte Anfang August sein.

Zu Hause habe ich dann aber doch getobt, geschrien, mein Mann musste

sich das alles anhören: „Da gehe ich über vier Jahre lang zum Arzt – und jetzt das! Hätte das nicht verhindert werden können?“ Darüber komm ich bis heute nicht weg. Also, ich wollte nicht mehr... Aber ich habe meine ganze Familie: meinen Mann, zwei Kinder, das sind meine Tochter und mein Schwiegersohn, und zwei Enkel, und zwei Urenkel. Ja, und wir halten alle zusammen. „Ihnen zuliebe mache ich das“, habe ich zu mir selbst gesagt, „die kannst du nicht enttäuschen, die warten auf dich.“

Diese große Klinik hier bei uns in Dresden, mein Mann war dort ja schon mal nach einem Unfall gewesen, und damals waren wir da schon sehr zufrieden. Auch im Internet hatte ich mich dann schon ein bisschen über die Urologie der Klinik schlau gemacht. Und meine Ärztin hat mir bestätigt, dass dort sehr kompetente Ärzte sind.

Vom 4. bis zum 19. August war ich also dort im Krankenhaus. Sehr nette Schwestern, ganz liebevoll, wie man sich das so wünscht, und nicht 08/15. Ja, dann kam der Arzt und hat mich erst mal begrüßt. Gut, und klar: Die Operation war schon am übernächsten Tag. Den Vormittag nach der OP kam wieder der Arzt zu mir, und hat mir viel erzählt, was ich bestimmt fast alles später vergessen habe. Aber ich weiß noch, dass er eben – ich muss sagen, liebevoll – dort an meinem Bett gestanden hat und mir erzählte, was er gemacht hat und was er nicht machen konnte. Und dass alles gut verlaufen ist. Ich war nur drei Tage auf der Intensivstation und hatte nie irgendwie Probleme. Das war so niedlich: Da kam auch ein Arzt, der sagte, er will mal gucken, ob das alles hier in Ordnung ist. Und dann hat er mir noch gezeigt und erklärt, wie eine zweiteilige Versorgung bei meinem Urostoma funktioniert: „...so, und nun wird das nämlich hier so draufgemacht – wie so eine Tupperware...“ Ja, ich habe heute noch dasselbe Versorgungssystem. Mein Mann hat mich jeden Tag in der Klinik besucht. Meine Kinder kamen,



Hildegard lebt mit einem Urostoma

„Da geh ich über Jahre zum Arzt –  
und jetzt das!“

Hildegard fiel der  
Umgang mit ihrem Stoma  
zuerst schwer

Hildegard ist 78 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann in Dresden.

Ihr Blasenkrebs wurde erst spät erkannt. Operation und Chemotherapie folgten, seitdem lebt sie mit einem Urostoma. Ihr Mann und ihre Familie halfen ihr, nicht aufzugeben. Heute trifft sie sich wieder regelmäßig mit ihrer Wandergruppe.

Der **Sozialdienst** im Krankenhaus steht den Patienten beratend zur Seite und hilft ihnen, soziale Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen, wie z.B. eine Reha-Maßnahme oder die Feststellung einer Schwerbehinderung.

die haben auch die Kleinen mitgebracht. Das finde ich eben so schön, wenn auch die Kleinen – die waren da acht und vier – mit dem Älterwerden konfrontiert werden. Dass die lernen, man kann Krankheiten haben, man sieht nicht mehr so aus wie Mutti und Vati – das finde ich sehr wertvoll. Und ich bin im Krankenhaus auch von meinen Wanderfreundinnen besucht worden. Ich bin eingebettet in einen guten Freundeskreis und in eine gute Familie. Das hat mir eigentlich auch geholfen.

Die Klinik ist super, kann ich nicht anders sagen. Auch das Essen – was die so vegetarisch alles hinkriegten! Ich habe da gern vegetarisch gegessen – und habe mich sogar einmal schriftlich bei der Küche bedankt. Sehr zeitig kam schon auf der Station die **Sozialarbeitern** und hat mich informiert über eine Anschlussheilbehandlung, über Pflegedienst und über die Stomatherapeutin. Ja, das alles ist dort geregelt worden. Und ich habe aber dann gesagt, ich will nicht zur Kur, also ich wollte nach Hause. Zu meinen Leuten und in meine eigenen vier Wände.

Ich wollte wieder im Leben sein. Ja, aber das war nicht ganz so, wie ich mir das vorgestellt hatte. Dann kamen diese Absacker...

Als ich wieder zu Hause war, hatte ich auch noch diese Chemotherapie angefangen. Der Arzt hatte mir zwar gesagt, ich bräuchte mir keine Sorgen machen, mit der Blase sei alles raus und ich bräuchte auch keine Chemotherapie. Später habe ich aber gesagt, dass ich lieber eine möchte. Weil ich mir gedacht habe: „Wenn doch noch irgendwo was ist, mache ich das mal lieber. Daran ist bestimmt noch keiner gestorben.“ Die Chemotherapie habe ich dann aber gar nicht gut vertragen. Das hatte ich dreimal durch, und dann ist mir das alles das erste Mal bewusst geworden, was ich hatte, was ich habe und so...

Ich konnte mein Stoma die ersten anderthalb Jahre lang nie selber

versorgen. Das hat alles mein Mann gemacht, ich konnte das nicht. Der hatte mir zwar so eine kleine Trittstufe gemacht, damit ich mit meinem Beutel übers Waschbecken konnte, und extra noch einen Spiegel ins Badezimmer gestellt. Ich konnte mir das alles gar nicht ansehen, da habe ich gezittert und mir liefen die Tränen. Ich hatte mein Stoma damals noch nicht richtig angenommen.

Als dann der nächste Durchgang der Chemotherapie anstand, habe ich meiner Ärztin gesagt: „Den vierten Durchgang will ich nicht mehr.“ Meine Ärztin antwortete: „Wenn Sie das mental nicht mehr verkraften, dann lassen wir es.“ Daraufhin habe ich abgebrochen. Ich habe nie hinterher irgendwelche Tabletten oder so nehmen müssen. Ja aber nee, ich kann da überhaupt nicht klagen.

Heute kann ich anders mit meinem Stoma umgehen, heute kann ich mein Stoma natürlich selbst versorgen. Ich hatte nie Probleme, unseren Bekanntenkreis einzuweihen, nie. Vorher schon wusste jeder Bescheid, und es hat sich keiner von mir abgewandt.

Nee, ich habe da nie Probleme gehabt, offen darüber zu sprechen. Und das müssten viele machen, wenn sie so was haben, sich nie verstecken! Wir haben einen Nachbarn, dessen Mutti hat, ich weiß nicht welchen, Krebs. Dort darf nicht von Krebs gesprochen werden in der Familie, darauf reagieren die irgendwie allergisch. Tja, ich bin da anders, ich kann darüber reden.

Ich gehe ins vierte Jahr nach der Operation. Alle Kontrolluntersuchungen waren gut. Ja, ich habe jetzt letztens einen Befund gekriegt, da hat meine Ärztin sogar drunter geschrieben: „Sehr schöner Befund, mit freundlichen Grüßen“. Das ist ja eine super Ärztin, ich habe schon all meinen Freundinnen aus der Wandergruppe gesagt: „Wenn ihr mal was habt, geht bloß dort hin!“ Also, wir nennen uns noch *Wandergruppe*. Vor zehn Jahren sind wir auch gewandert, jetzt gehen wir eher spazieren. ■

## Das Urostoma

Blasenkrebs ist die vierthäufigste Krebserkrankung bei Männern, bei Frauen die achthäufigste. Und deshalb ist Blasenkrebs auch meist der Grund, ein Urostoma anzulegen, da ab einem bestimmten Krebs-Stadium die komplette Blase entfernt werden muss. Auch bei Hildegard war die Krankheit bereits so weit fortgeschritten, dass eine künstliche Harnableitung die einzige Lösung war.

Das Ileum-Conduit ist die häufigste Form eines Urostomas. Dabei wird ein 12-15 cm langes Stück aus dem Dünndarm entnommen und an einem Ende verschlossen. Das andere Ende wird durch die Bauchdecke nach außen geleitet. Die von den Nieren kommenden Harnleiter werden an dieses Darmstück angeschlossen, der Urin wird nun über diese neu geschaffene Verbindung ausgeschieden.

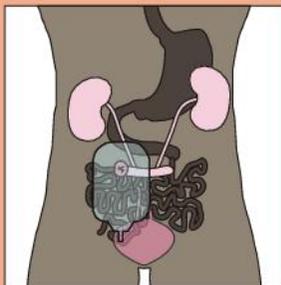
### Die Stomaversorgung beim Urostoma

Ein Urostoma wird mit einem speziellen Urostomie-Beutel versorgt, in dem sich der ausgeschiedene Urin sammelt. Hat sich der Beutel gefüllt, wird der

Inhalt über ein Ablassventil in die Toilette entleert.

Urostomie-Beutel bestehen aus mehreren Kammern, so dass der Urin in den Beutel fließen kann, aber nicht mehr zurück zum Stoma. Der Körper scheidet täglich zwischen ein und drei Liter Urin aus. Um nachts nicht zum Entleeren des Beutels aufstehen zu müssen, benutzen viele Urostoma-Träger einen speziellen Nachtbeutel. Der Urin kann so über einen Schlauch aus dem Stomabeutel in den Nachtbeutel abfließen, der am Bettrahmen befestigt wird oder einfach auf dem Boden neben dem Bett liegt. Ein Nachtbeutel kann bis zu zwei Liter Urin aufnehmen. Ebenso lässt sich tagsüber bei Bedarf ein zusätzlicher Beinbeutel an das Ventil des Urostomie-Beutels anschließen.

Urostoma



Ursache für einen starken Uringeruch beim Leeren des Urostomie-Beutels könnte ein Harnwegsinfekt sein. Auch eine dunkle Farbe des Urins, Schmerzen in der Nierengegend und Fieber sind typische Symptome einer **Harnwegsinfektion**.

Harnwegsinfekte treten bei Urostoma-Trägern häufiger auf. Zur Vorbeugung sollten sie ausreichend trinken, bis zu drei Liter am Tag. Ob man genug getrunken hat, kann man selbst an der Farbe des Urins gut ablesen. Dieser sollte möglichst klar sein und nur eine geringe gelbliche Einfärbung haben.

Für eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr sind stilles Mineralwasser, Saftschorlen, Früchte- und Kräutertees und klare Fleisch- oder Gemüsebrühen besonders geeignet.

Preiselbeersaft beugt zusätzlich einer Harnkristallbildung vor. Diese Kristalle, die wie kleinste, weißliche Glassplitter aussehen, können sich auf der Haut um das Stoma herum ablagern und so Schmerzen verursachen.



Das war 1992 im Sommer. Ich hatte immer Stuhldrang und nix kam, immer nur ein paar Tropfen Blut in der Schüssel. Da habe ich gedacht, ich hab Hämorrhoiden. Ich bin zum Arzt gegangen, der sagte nur: „Ich seh' da nix. Nehmen Sie mal die Salbe, dann geht das wieder weg.“ Ja, aber dann ist das nicht weggegangen, sondern es kam immer mehr Blut. Schmerzen hatte ich nicht.

Ich habe danach mehrmals Darmspiegelungen machen lassen. Nie hat da jemand was gesehen. Auch bei einer tiefen Spiegelung im Krankenhaus sagte der Arzt erst: „Ich sehe hier gar nichts, das ist ja alles so was von blutig.“ – „Ja“, habe ich geantwortet, „deswegen bin ich ja hier! Irgendwo muss das Blut ja herkommen!“ Und daraufhin hat er noch genauer geschaut: „Ach, hier könnte...“, da ist was und... jaaaaa, am Schließmuskel! Da ist eine Geschwulst.“ Die Ärzte hatten zuvor immer nur das Endoskop eingeführt und waren dann schon dran vorbei. Darum haben die nie was gesehen.

Naja, damit stand es fest, dass da was war, und mir wurde gesagt, ob das jetzt gut- oder bösartig sei, auf jeden Fall müsste ich operiert werden. „Wir haben eine Probe genommen und es wird... wir werden es versuchen, dass sie keinen künstlichen Darmausgang bekommen“, sagten die Ärzte. Und später: „Jawohl, es ist Krebs. Wir müssen operieren... aber wir wissen noch nicht, ob es ein Stoma gibt.“

Mit dem Begriff Stoma konnte ich überhaupt nichts anfangen, gar nichts. Doch ich habe mich dann sachkundig gemacht, das Ganze hat sich hingezogen über so vier Wochen. Und naja, da habe ich gedacht: „Gut, wenn ich kein Stoma bekomme, vielleicht hast du ja Glück.“ Aber für mich war schon klar, dass bevor ich dann nach der Operation mit 'nem kaputten Schließmuskel leben muss, ja wohl ein Stoma die bessere Alternative ist.

Und das habe ich auch so dem

Operateur gesagt. „Na“, sagte er, „das sehen sie ziemlich richtig.“ Von da an hat kein Mensch mehr drüber gesprochen oder gesagt, es gäbe kein Stoma... Die waren wohl ganz happy, dass die mich gar nicht mehr davon überzeugen brauchten.

Eine Woche vor der Operation kam eine Stomatherapeutin von einem Sanitäts-haus aus Dortmund zu mir. Wir haben erst mal geguckt, wo ein Stoma bei mir hinkommen könnte. Das haben wir mit einem wasserfesten Stift ein bisschen auf meinem Bauch angezeichnet und gemacht und getan, und ich sagte: „Ich will das mal 'ne Woche probieren, ob das dort überhaupt richtig passend ist“, und dann habe ich an die markierte Stelle auch einen Versorgungsbeutel drauf-geklebt und gedacht: „Och ja, das geht so.“

Ich bekam dann tatsächlich ein Stoma. Da kam im Krankenhaus wieder die Stomatherapeutin, immer wollten sie mich im Liegen bearbeiten und die Versorgungsbeutel draufkleben, das konnte ich nun gar nicht ab. Ich habe sofort drauf gedrängt, den Beutel immer selber zu kleben, schon bevor ich entlassen wurde.

Ich habe den Beutelwechsel am Waschbecken vorm Spiegel, da war ich ja noch schlank wie eine Tanne, selbst gemacht. Ich habe den alten vollen Beutel abgenommen, mein Stoma gesäubert und habe auch den neuen Beutel draufgeklebt. Es war zwar ein Krankenpfleger dabei, der hat das beobachtet, aber ich habe gesagt: „Ich muss das so schnell wie möglich selber und allein machen können.“ Die haben mir im Krankenhaus nur zweimal einen Beutel drangeklebt, alle danach konnte ich schon selbst. Dabei war alles doch noch ganz frisch, das tat auch alles weh: Und lachen durfte ich nicht – das war das schlimmste im Krankenhaus. Lieg mal da und lache nicht!

Ja, auf meinem Krankenzimmer habe ich damals im Fernsehen so einen albernen Film gesehen, „Schöne Bescherung“, der kommt immer so um Weihnachten rum... also zum

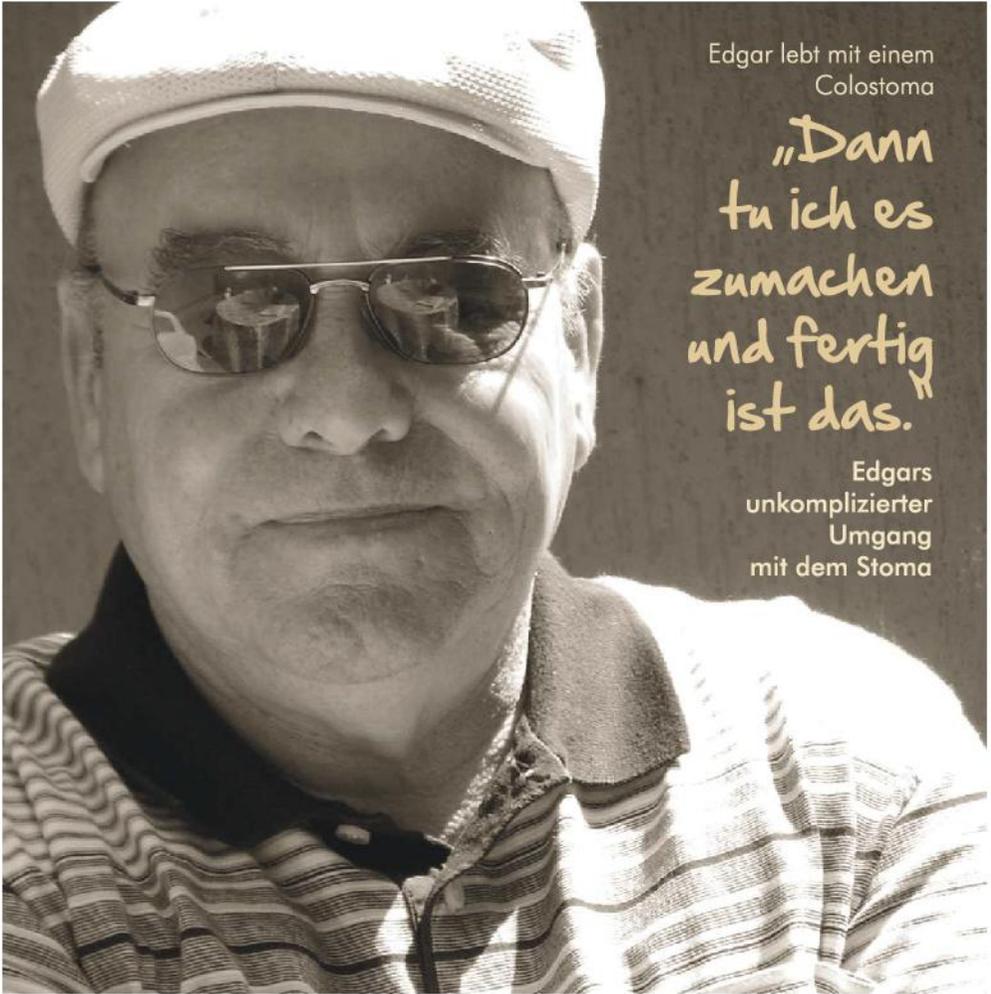
Edgar wurde von einer Stomatherapeutin begleitet.

Stomatherapeuten sind Pflegefachkräfte mit Fachweiterbildung in der Stoma-, Kontinenz- und Wundversorgung.

Wie bei Edgar bereiten sie in Beratungsgesprächen auf die Operation vor, und danach lernen die Stomaträger von ihnen, wie sie ihr Stoma selbstständig versorgen.

Auch nach der Zeit im Krankenhaus sind Stomatherapeuten erste Ansprechpartner nicht nur bei Fragen oder Problemen mit der Stomaversorgung, auch bei anderen Stoma-Themen wie Ernährung, Körperpflege, Sexualität und Sport.

Stomatherapeuten arbeiten in Akutkliniken und zertifizierten Darmzentren, in Reha-Kliniken, in Sanitätshäusern oder Homecare-Unternehmen.



Edgar lebt mit einem  
Colostoma

„Dann  
tu ich es  
zumachen  
und fertig  
ist das.“

Edgars  
unkomplizierter  
Umgang  
mit dem Stoma

Edgar ist 69 Jahre alt und wohnt mit seiner Frau in Ahlen. Sie sind seit fast 50 Jahren verheiratet. Nach seiner Darmkrebs-Operation vor 20 Jahren lebt Edgar mit einem Colostoma, mit dem er ganz unkompliziert umgeht. Die Irrigation half ihm, seinen Beruf im Aussendienst wieder aufzunehmen.

Schießen komisch, mein Gott, habe ich da gelacht: Ich konnte das nicht zu Ende sehen und musste den Film ausmachen, also sowas...

Dann war ich wieder zu Hause. Meine Frau hat das erst noch gar nicht so richtig durchgecheckt. Nachher wurde es schwierig mit ihr, sobald es mal gerochen hat. Ja, wir sind seit 1965 verheiratet. Wir haben ja schon bald 50-jährigen Hochzeitstag. Mein Stoma, also das ist für sie immer noch mit Ekel verbunden. Da kann die sich nicht dran gewöhnen, aber das macht mir jetzt auch nichts mehr aus.

Für mich selbst sehe ich das so: Das Stoma ist halt da. Wie meine Nase. Ich akzeptiere es als meins.

Ja, und von der Möglichkeit bei einem Colostoma zu irrigieren hatte ich gelesen. Ich habe dann in der Anschlussheilbehandlung in der Reha-Klinik nachgefragt und es dort gleich ausprobiert. Also wirklich direkt nach der Anlage des Stomas habe ich angefangen, die Irrigation zu lernen. Denn ich habe gedacht: „Vielleicht ist das gut mit der Irrigation und dann habe ich tagsüber keine Ausscheidungen.“ Weil ich ja auch im Außendienst als Versicherungsfachmann tätig war, kam mir die Irrigation hervorragend gelegen. Auch später im Ruhestand habe ich das weiter beibehalten. Jetzt ist das eine Gewohnheitssache – ich plane nur eine Stunde Zeit dafür ein.

Ich mache das jeden Tag, wenn ich aufgestanden bin, morgens vor dem Frühstück. Dann irrigiere ich im Stehen im Badezimmer vor dem Waschbecken. Da hängt noch ein kleiner Spiegel, damit ich mein Stoma sehen kann. Weil ich mittlerweile so viel Bauch gekriegt habe, ich kann da nicht drüber gucken und kann mein Stoma nur im Spiegel sehen.

Ich nehme die Irrigationspumpe, tue da Wasser rein. So 1,4 Liter Wasser, und die Temperatur halte ich ziemlich genau ein, 36 Grad. Dann ziehe ich mich aus, und statt einer Stomaversorgung mach ich an mein Stoma den Irrigationsbeutel. Der hat unten

einen Auslass zum späteren Ausleeren in die Toilette und wird mit einem speziellen Gürtel am Bauch festgehalten.

An der Pumpe ist ein Wasserschlauch dran, der hat am Ende so einen kleinen Konus, der oben durch den Irrigationsbeutel ins Stoma kommt. Den Konus halte ich mit der Hand fest. Die Pumpe pumpt das Wasser dann in den Darm rein. Während das Wasser in meinen Körper einläuft, kann ich mich mit der anderen Hand schon rasieren. Ich bin dann mit dem Rasieren gleichzeitig fertig, wie das Wasser im Bauch drin ist.

Eine viertel Stunde später kommt dann so gut wie alles, das Wasser und der Stuhl, heraus aus dem Darm, das läuft dann in den Irrigationsbeutel. Den leere ich in die Toilette aus, wickele ihn ein Stückchen auf und hänge ihn in den Gürtel. Ziehe mir den Bademantel an und gehe frühstücken und Zeitung lesen, danach ist die Stunde fast rum. In der Zeit kommt dann meistens noch so ein Schub nach, aber der landet dann einfach wieder im Irrigationsbeutel. Der wird noch einmal entleert, wird abgenommen und dann weggeworfen. Danach nehme ich für das Stoma nur noch so eine kleine Stomakappe oder einen Minibeutel. Dann tu ich es zumachen und fertig ist das. Das ist die ganze Irrigation.

Und damit gehe ich ja auch in die Sauna. Weiß doch keiner, dass ich ein Stoma habe. Meistens habe ich ja ein Handtuch um. Aber das sieht auch so keiner. Wer so 'ne Kappe über dem Stoma sieht, denkt: „Der hat ein Pflaster.“ Und weil ich irrigiere, kommt da ja auch den ganzen Tag lang nichts weiter raus!

Ich darf nur mit dem Stoma nicht mehr schwer heben. Das sollte man einhalten. Die Bauchdecke, die ist nicht mehr so belastbar. Und daran muss ich auch denken. Lieber den Wasserkasten stehen lassen, die Frau soll den tragen. Tut sie aber nicht. ■

Die **Irrigation** ist eine Darmspülung, die ausschließlich bei einem Colostoma möglich ist.

Nach der Irrigation haben Stomaträger über 24-48 Stunden keine Ausscheidungen und können in dieser Zeit unauffällige Stomakappen tragen.

Als **Minibeutel** werden die kleinsten Stomabeutel bezeichnet. Allerdings haben sie auch das geringste Fassungsvermögen und werden meist zu Zeiten benutzt, in denen man nur sehr wenig Ausscheidungen erwartet.



Schwerkraftsystem zur Irrigation

## Das Colostoma – ein Lebensretter bei Darmkrebs

Darmkrebs ist die zweithäufigste Krebserkrankung bei Männern und Frauen. Frühzeitig erkannt und behandelt, ist er bei bis zu 90% der Betroffenen heilbar.

Man unterscheidet zwei Formen des Darmkrebs. Beim Dickdarmkrebs (Colonkarzinom) sitzt der Tumor im oberen Teil des Dickdarms. Kommt es zur Operation, muss nur selten ein dauerhaftes Stoma angelegt werden. Werden bei der Operation Darmteile entfernt, wird in manchen Fällen ein temporäres Stoma nötig, um die entstandene Operationsnaht im Darm zu schützen. Sobald die Naht verheilt ist, kann das Stoma wieder zurückverlegt werden.

Die häufigste Ursache für einen künstlichen Darmausgang aber ist der Mastdarmkrebs (Rektumkarzinom). Bei dieser Form sitzt der Tumor im letzten Abschnitt des Dickdarms (Rektum) und nah am Schließmuskel. Bei Edgar konnte der Tumor in einer Operation entfernt werden, eine zusätzliche Bestrahlungs- oder Chemotherapie war nicht notwendig. Allerdings können die Chirurgen in diesen Operationen nicht immer den Schließmuskel

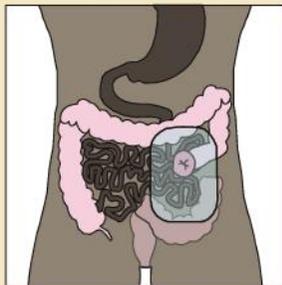
erhalten. Wird der Schließmuskel bzw. das Rektum entfernt, ist ein dauerhaftes Colostoma die einzige Lösung. Dabei wird das Ende des Dickdarms durch die Bauchdecke nach außen gezogen und als Stoma auf dem Bauch befestigt.

### Die Stomaversorgung beim Colostoma

Die Ausscheidungen sind bei einem Colostoma fest bis breiig, da der Dickdarm dem Speisebrei weiter Wasser entzieht. Dadurch sind die Ausscheidungen auch weniger aggressiv.

Die Darmausscheidungen werden mit einem geschlossenen Colostomie-Beutel aufgefangen. Hat sich der Stomabeutel gefüllt, wird er gegen einen neuen ausgetauscht. Der benutzte Beutel muss nicht entleert werden, sondern wird samt Inhalt im Restmüll entsorgt.

Colostoma



Weitere Informationen zu Krebs und Stoma findet man auch bei der Deutsche ILCO e.V. (Internet: [www.ilco.de](http://www.ilco.de))

Edgar führt täglich eine Darmspülung durch. So kann er selbst bestimmen, wann die Ausscheidung erfolgt und erhält die mit dem Stoma verloren gegangene Kontrolle zurück. Die so genannte **Irrigation** regt die vollständige Darmentleerung an. Danach ist man 24-48 Stunden ausscheidungsfrei und kann statt der sonst notwendigen größeren Stomaversorgung kleine Minibeutel oder diskrete Stomakappen tragen. Beide enthalten einen Filter, durch den die Luft aus dem Darm geruchlos entweichen kann.

Die Irrigation ist nur bei einem Colostoma möglich. Sie kann ohne Bedenken durchgeführt werden. Ob die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Irrigation vorliegen, sollten Stomaträger vorab mit ihrem behandelnden Arzt besprechen. Stomatherapeuten leiten in der Irrigation an und stehen so lange zur Seite, bis man die Darmspülung selbst beherrscht.

**Morbus Crohn** ist eine chronische und schubweise verlaufende Erkrankung, die im gesamten Magen-Darm-Trakt auftreten kann. Meist ist der letzte Abschnitt des Dünndarms betroffen. Typische Beschwerden sind häufige Durchfälle und Bauchschmerzen im rechten Unterbauch. Etwa 150 von 100.000 Einwohnern in Deutschland leben mit einem Morbus Crohn.

Hilfreiche Informationen zu Morbus Crohn und anderen chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gibt die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)

Engstellen im Darm, die z.B. durch eine Entzündung entstehen, werden als **Stenose** bezeichnet.



Also die Diagnose **Morbus Crohn** habe ich schon vor 13 Jahren bekommen. Ich hatte davor monatelang Durchfall gehabt, was erst mal nur mit Antibiotika behandelt worden ist. Doch ich hab nur noch im Bett gelegen vor Schmerzen, konnte eigentlich gar nichts mehr machen. Meine Mutter hat mich dann ins Krankenhaus gebracht. Da haben die eine Darmspiegelung gemacht und die Diagnose gestellt: Morbus Crohn.

Damit konnte ich erst mal überhaupt nichts anfangen. Du beginnst irgendwann, dich schlau zu machen im Internet, oder du gehst zu Info-Veranstaltungen, wie ich damals bei uns in die Stadthalle zu einer großen Veranstaltung mit Ärzten: Woher kommt das, wie entwickelt sich das, wie kann es behandelt werden? Das war sehr interessant.

Aber ich war noch lange fest davon überzeugt, dass die sich bei mir vertan haben. Denn mir ging es ja nach den vier Wochen im Krankenhaus erst mal wieder gut. Ich habe zwar Medikamente bekommen, doch die hab ich dann irgendwann abgesetzt, selbstständig. Mein Standpunkt war zu dieser Zeit: Wenn es mir gut geht, muss ich ja auch keine Medikamente mehr nehmen. Und das ging danach so zwei, drei Jahre gut. Für mich war es klar: Die haben sich geirrt mit ihrer chronischen Krankheit, das kann nicht sein. Bis dann der nächste Schub der Krankheit kam...

Irgendwann hab ich da den Gastroenterologen gewechselt. Dort wurde ich intensiv betreut – und man hat wirklich mit mir geschimpft: Dass ich regelmäßig Medikamente brauche und auch nehmen muss. Ich bin diesem Rat dann auch gefolgt.

Vor zwei Jahren im April bekam ich aber Rückenschmerzen, ich konnte kaum laufen, mir war übel, ich hab nur noch erbrochen und Durchfall gehabt. Damals hatte ich als Küchenplanerin schon drei Jahre immer mit einem befristeten Jahresvertrag bei einem sehr

großen Einrichtungsunternehmen gearbeitet. Der wurde jetzt nicht verlängert. Obwohl ich ja zu diesem Zeitpunkt wirklich gar nicht arbeiten konnte, musste ich viel weinen, da mir die Arbeit immer sehr wichtig war und ich sie gerne gemacht habe. Und ich habe in diesen drei Monaten auch dramatisch an Gewicht verloren! Als mein Mann dann in der Küche weinend zusammen gebrochen ist und gesagt hat: „Ich weiß nicht mehr, wie ich dir helfen soll – du musst jetzt ins Krankenhaus! Ich kann das nicht mehr ertragen, wenn ich dich so leiden sehe!“ Da hab ich mich entschlossen: Na gut, dann geh ich halt. Obwohl ja das Krankenhaus ein rotes Tuch für mich war, seit die damals Morbus Crohn diagnostiziert haben. Wie sich herausstellte, hatte ich eine **Stenose** entwickelt, eine Verengung im Darm, und einen sehr großen Abszess im Bauchraum, der dann zuerst im Rahmen einer Not-OP behandelt werden musste.

Nach Ausheilung der OP-Wunden bin ich wegen der Stenose in die Uniklinik gegangen. Dort haben die Ärzte sehr intensiv mit mir wirklich gute Gespräche geführt: was diese Stenose ist, was sie machen müssen, was mich erwartet – und dass es relativ unwahrscheinlich ist, ein Stoma zu bekommen. Also schiebst du das weg und beschäftigst dich überhaupt nicht damit. Klar, ich hatte schon vom „künstlichen Darmausgang“ gehört, aber das war für mich 'ne Sache, die alte Leute haben und nicht junge Menschen wie ich... Ich dachte, das betrifft mich nicht!

So wurde ich dann wegen der Stenose operiert. Naja, und da bin ich wohl nach der OP wach geworden, hab den Beutel an meinem Bauch entdeckt und hab im Krankenhaus im OP noch den Operateur angeschrien: „Dann hätten Sie mich gleich sterben lassen können!“ – das haben mir hinterher die Krankenschwestern erzählt...

Danach lag ich erst mal so eine Woche auf der Intensivstation, die haben da

Klaudia lebt mit einem temporären Colostoma

## „Ich dachte, das betrifft mich nicht“

Für Klaudia ist die Rückverlegung  
im Moment kein Thema



Klaudia ist 36 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann in Bonn.

Die Diagnose Morbus Crohn hielt sie zuerst für einen Irrtum. Doch durch den heftigen Krankheitsverlauf wurde bei ihr irgendwann ein Stoma notwendig. Heute geht es ihr so gut, dass sie wieder voll arbeiten geht.



Klaudia mag Kutschponies

Von einer **Unterwanderung** sprechen Stomaträger, wenn sich die Ausscheidungen zwischen Hautschutz und Haut drücken, was sich meist durch ein Brennen auf der Haut bemerkbar macht.

Manchmal wandern die Ausscheidungen aber auch unbemerkt bis zum Rand der Hautschutzplatte. Die Versorgung wird undicht, und Stuhl oder Urin verschmutzen Haut und Kleidung.

die großen durchsichtigen Stoma-Beutel, damit sie alles besser kontrollieren können. Als ich danach auf der normalen Station war, kam die Stomatherapeutin und hat mich dann halt auch angeleitet, wie ich die Versorgungen wechsele, wie ich mein Stoma säubere und was man an Pflege noch machen kann.

Doch die erste Zeit hab ich mich massiv geweigert, im Krankenhaus dem Wechsel der Stomabeutel zuzugucken. Ich hab das immer die Schwestern machen lassen und hab mir das T-Shirt übert Kopf gezogen, weil ich das nicht mit ansehen wollte. Also, dieser riesen Bauchschnitt von der OP und dann noch der Beutel am Bauch, das ging gar nicht... Da hab ich echt lange gebraucht, bestimmt zwei Wochen... Ich glaube, mein Mann Michael war da auch erst mal geschockt, aber im Nachhinein muss ich sagen, er hat das Stoma besser verarbeitet als ich am Anfang. Ich glaub, er war einfach froh, dass es mir wieder gut ging – also den Umständen entsprechend gut.

In der ersten Zeit nach dem Krankenhaus und der Stomaoperation hatte ich dann vor Michael erst einfach so eine Scheu: Nein, er darf das Stoma nicht sehen. Ich bin immer mit T-Shirt drüber herumgelaufen... Und irgendwann – Michael war da wirklich sehr verständnisvoll und liebevoll und hat mir auch ganz viel Zeit gelassen – haben wir dann halt miteinander geschlafen. Ich hab da schon relativ häufig nachgefühlt, sitzt der Versorgungsbeutel noch richtig, rutscht er nicht ab, ist er auch dicht? Denn das war meine größte Angst, dass mir der Beutel abfällt beim Sex... Heute habe ich davor keine Angst mehr, die Versorgung hat immer gehalten.

Anfangs habe ich auch den Beutelwechsel immer mit Gummihandschuhen gemacht, weil ich mich da noch so geekelt habe. Das mach ich mittlerweile seit ein paar Wochen nicht mehr. Meine Gastroenterologin hat mich jetzt schon gefragt, wenn sie mal neue Stomapatienten hat, ob sie meine

Telefonnummer weitergeben darf – weil ich so selbstverständlich mit meinem Stoma umgehen würde. Da hab ich gesagt: „Können Sie gerne machen.“

Ich finde, man sollte in der heutigen Zeit einfach die Chance nutzen, sich als Stomaträger gerade übers Internet zu informieren. Das Stoma-Forum dort hat mir damals schon meine Stomatherapeutin im Krankenhaus empfohlen. Sie sagte, ich sollte da mal gucken, dort gäb es ganz viele Leute, denen es ähnlich geht wie mir, mit denen ich mich mal austauschen kann. Und das hat mir dann in der Anfangszeit wirklich viel und gut geholfen. Denn es ist schon ein Unterschied, ob ich mich mit Bekannten oder auch meinem Mann austausche – oder aber mit Leuten, die Ähnliches erlebt haben.

Ich wollte eigentlich schon früher wieder anfangen zu arbeiten, aber meine Ärztin wollte erst, dass ich nach der OP wieder zu Kräften komme. Nach anderthalb Jahren Krankheit bin ich dann auch gleich wieder Vollzeit arbeiten gegangen. Nach wie vor arbeite ich sehr gerne, und ich merke, dass es meinem Selbstbewusstsein auch sehr gut tut. Als ich so lange zu Hause war und es mir langsam wieder besser ging, kam ich mir sehr unnützlich vor. Nach der langen Zeit, die ich zu Hause so rumliegen musste, weil es ja leider nicht anders ging, ist es danach ein tolles Gefühl, wieder einen normalen Alltag mit einer Aufgabe zu haben! Ich habe wieder meine alte Stelle. Meine Kollegen haben sich gefreut, dass ich wieder mit an Bord bin. Bis auf die neuen Kollegen wissen alle von meinem Stoma, aber es wird nicht weiter thematisiert. Als ich einmal auf der Arbeit eine **Unterwanderung** hatte, fragte mich ein Kollege, warum ich mich umgezogen habe, und ich habe geantwortet: „Frau braucht das einfach ab und an“, und habe frech geantwortet. Das Thema war damit vom Tisch. ■

## Die Hilfsmittelversorgung

Stomaträger haben einen gesetzlichen Anspruch auf eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Hilfsmittelversorgung, um die Nachteile der Behinderung Stoma auszugleichen (vgl. §12 SGB V und §33 SGB V). Damit hat jeder Betroffene Anspruch auf die **Hilfsmittel**, die er für eine zuverlässige Versorgung seines Stomas tatsächlich benötigt.

Bereits nach der Operation im Krankenhaus wählen die Stomatherapeuten eine passende Versorgung aus. Folgt nach dem Aufenthalt im Krankenhaus eine Anschlussheilbehandlung (AHB) werden die benötigten Hilfsmittel in dieser Zeit von der Reha-Klinik zur Verfügung gestellt.

Wieder zu Hause stellt der Hausarzt ein Rezept aus, mit dem man bei einem Leistungserbringer die Stomaversorgung erhält. Leistungserbringer sind Sanitätshäuser oder **Homecare-Unternehmen**, die einen Versorgungs-Vertrag mit der Krankenkasse des Stomaträgers haben. Den Kontakt zu einem Leistungserbringer stellt das Krankenhaus her, in dem die Stoma-Operation erfolgte. Durch

die so genannte Überleitung ist bereits bei der Entlassung aus dem Krankenhaus der Ansprechpartner für den Bezug der Hilfsmittel bekannt.

Im Krankenhaus, in der Reha-Klinik und zu Hause stehen Stomatherapeuten den Betroffenen zur Seite. Bereits im Krankenhaus leiten sie in der Stomaversorgung an, bis man den Versorgungswechsel selbständig durchführen kann. Auch danach unterstützen sie bei Fragen und bei Problemen rund um die Stomaversorgung und die neue Lebenssituation.

Kommt es beim Bezug der Hilfsmittel zu Probleme oder Fragen, ist die Krankenkasse der erste Ansprechpartner. Sie gibt Auskunft über die im Vertrag mit dem Sanitätshaus oder Homecare-Unternehmen vereinbarten Leistungen und informiert auch über alternative Vertragspartner, unter denen man frei wählen kann. Bei Bedarf ist ein Wechsel zu einem anderen Leistungserbringer möglich.

Da sich ein Stoma im Laufe der Zeit verändern kann, ist es manchmal notwendig, zu einem anderen Versorgungsprodukt zu wechseln. Insbesondere wenn bereits **Komplikationen** aufgetreten sind, unterstützen Stomatherapeuten und helfen aus den verschiedenen Produkten eine für die neue Situation passende Versorgung zu finden. Darüber hinaus senden die Herstellerunternehmen auf Anforderung kostenfrei Muster alternativer Stomaproducte zu.

**Hilfsmittel zur Stomaversorgung** werden aus hygienischen Gründen nur einmal verwendet und danach weggeworfen. Als Einmalprodukte zählen sie zu den „zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln“, für die eine gesetzliche Zuzahlung von 10,00 Euro pro Monat fällig wird, maximal 120,00 Euro im Jahr (vgl. §33 (8) SGB V), falls keine Zuzahlungs-Befreiung vorliegt.

Beispiele typischer **Stoma-Komplikationen** sind auf Seite 35 erläutert.

**Homecare-Unternehmen** haben sich auf die Hilfsmittelversorgung „zu Hause“ spezialisiert. Die dort beschäftigten Stomatherapeuten beraten und unterstützen zu Hause, und die Produkte zur Stomaversorgung werden meist mit dem Paketdienst bis an die eigene Haustür geliefert. Auch in größeren Sanitätshäusern findet man heute oft eine Homecare-Abteilung.

Als **Tetraplegie** bezeichnet man eine Querschnittlähmung im Halswirbelbereich, bei der neben dem Rumpf sowohl Beine als auch Arme betroffen sind.

Bei der **zweiteiligen Stomaversorgung** gibt es verschiedene Wege, wie der Stomabeutel mit der Basisplatte verbunden wird: der Beutel wird aufgeklebt, in ein Verschluss-System eingerastet oder mit einem Click-System befestigt, so wie auch der Deckel auf eine Tupperware-Dose aufgeklickt wird und die Dose fest verschließt.

**I**ch hatte 1983 im Alter von 24 Jahren einen Autounfall und bin seither **Tetraplegiker**, querschnittgelähmt, Halswirbelbruch C6/C7. Seit 29 Jahren bin ich Rollstuhlfahrer.

Mein größtes Problem war all die Jahre meine Verdauung. Auch sie funktioniert durch die Lähmung nicht mehr. Ich musste Abführmittel von oben einnehmen, und dann immer zu einem gewissen Zeitpunkt den Stuhlgang durch Zäpfchen auslösen. Diese ganze Prozedur hat zwei Stunden, manchmal sogar drei Stunden gedauert. Dreimal in der Woche.

An diesen Tagen konnte ich nicht aus dem Haus, obwohl mein Toilettengang ja nur für den Abend geplant war. Wenn ich morgens zu viel Abführmittel genommen hatte, konnte der Stuhlgang zu früh kommen, hatte ich zu wenig genommen, hatte ich nach dem Toilettengang das Gefühl, dass da noch was kommen konnte... Ich musste dann zu Hause bleiben, habe mich aufs Bett gelegt oder in einen Sessel gesetzt und Fernsehen geguckt.

Doch ich bin berufstätig und arbeite halbtags beim Amt für soziale Angelegenheiten in Trier in der Telefonzentrale. Und wenn ich nachmittags Dienst hatte und morgens aber mein Abführmittel genommen hatte, saß ich bei der Arbeit wie auf heißen Kohlen und musste dann noch heimfahren. Ich kann nur die rechte Hand ganz gut bewegen, die linke Hand nur sehr wenig, also kaum greifen oder etwas festhalten. Deshalb konnte ich dort auch nicht immer einfach die Toilette benutzen. Man stelle sich mal vor, wenn was schiefl geht im Rollstuhl, was das für eine Arbeit ist, das alles noch mal sauber zu kriegen... Das war eine Katastrophe.

Und dann habe ich einen Rollstuhlfahrer kennengelernt, der am Darm eine Fistel hatte und deshalb ein Stoma bekam. Den hab ich besucht und habe mir das angeguckt. Es war im ersten Moment vielleicht nicht gerade angenehm anzusehen, aber mein Kopf

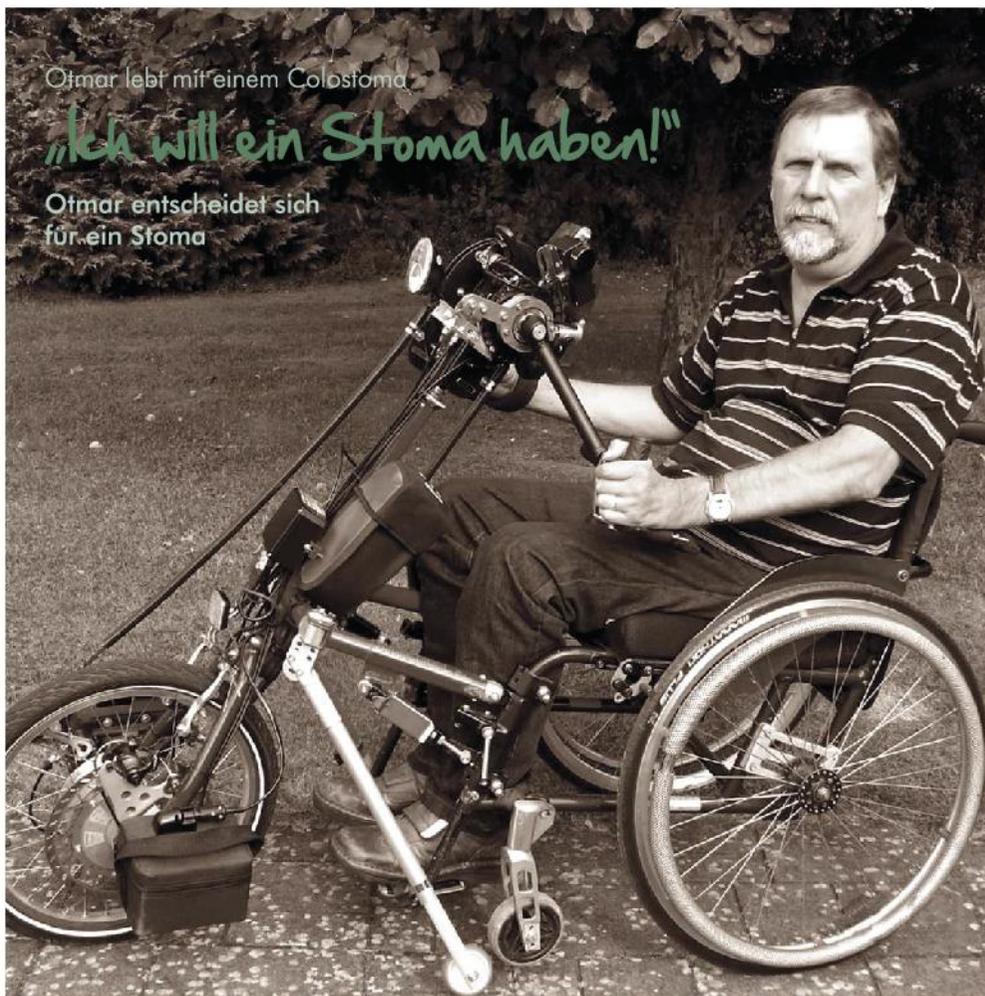
hat mir gesagt „Das ist was für dich.“ Auch ein anderer Rollstuhlfahrer mit einem Stoma bestätigte mir meine Gedanken und sagte, dass das Stoma für ihn eine gute Sache ist.

Ich habe dann mal ausgerechnet: Von all den 25 Jahren, die ich damals schon im Rollstuhl gegessen hatte, habe ich so ein ganzes Jahr lang nur auf der Toilette verbracht. Immer nur mit Ängsten. Da habe ich mich entschlossen: „Ich will ein Stoma haben.“

Ich habe daraufhin meinen Urologen gefragt, ob das möglich wäre. Der hat mir von einem Stoma abgeraten. Aber ich habe auch einen Facharzt eines Querschnittgelähmtenzentrums in seiner Sprechstunde gefragt. Und der hat verstanden, worum es mir ging, und sagte „Wenn Sie das wollen, dann können wir das machen. Das Stoma hat viele Vorteile, aber es hat auch Nachteile.“ Und ich habe geantwortet: „Von mir aus sofort nächste Woche!“ und er hat gesagt: „Anfang des Jahres vielleicht.“ Es hat sich leider lange hinausgezögert, bis ich dann den Termin für die Operation im Krankenhaus bekommen habe. Und ich habe diesen Tag herbeigesehnt, an dem ich mein Stoma bekomme.

Die Zeit davor habe ich vier Firmen angeschrieben und mir Muster ihrer Stomaproducte zukommen lassen. Wenn man wie ich als Querschnittgelähmter seine Finger nicht voll bewegen kann, muss man schon wissen: Wie funktioniert das, kriege ich das alleine hin oder brauche ich etwa immer jemanden zur Hilfe? Und ich habe mir zur Probe die Versorgungsbeutel schon geklebt und getestet, welches System für mich das Beste ist: eine **zweiteilige Versorgung mit Click-System**.

Ich habe auch schon im Vorfeld probiert, an welche Stelle mein Stoma hinkommen sollte. Das ist eigentlich für jeden sehr wichtig. Damit zum Beispiel nicht der Hosensbund auf das Stoma drückt. Besonders wichtig für mich, da ich als Rollstuhlfahrer ja überwiegend sitze. Vor der Operation



Otmar lebt mit einem Colostoma

*„Ich will ein Stoma haben!“*

Otmar entscheidet sich  
für ein Stoma

Otmar ist 53 Jahre alt und lebt mit seiner Frau und seiner Tochter in Konz.  
Seit zwei Jahren lebt er mit einem Colostoma. Es war sein eigener Wunsch. Zuvor bereitete ihm seine Querschnittlähmung große Probleme mit der Verdauung, und er verbrachte jede Woche mehrere Stunden mit dem Abführen.

Ein **Handbike** ist vergleichbar mit einem Fahrrad, wird aber allein durch die Kraft der Arme angetrieben. Otmar benutzt ein Handbike, das an seinen Rollstuhl angekuppelt werden kann.

dann im Krankenhaus haben wir auch gemeinsam festgelegt, an welche Stelle mein Stoma gemacht werden sollte.

Am 7. Juni 2010 habe ich endlich mein Stoma bekommen! Und bei mir sitzt das Stoma genau an einer super Stelle, wo ich gut damit klarkomme. Ich wurde dort auch sehr gut in die Stomapflege eingewiesen von einer jungen Stomatherapeutin, die hat mir das erklärt, wie das auch bei uns Rollstuhlfahrern geht. Und ich kann nur sagen, seit ich das Colostoma habe, bin ich ein ganz anderer Mensch.

Ich singe im Männergesangverein Meurich aktiv im ersten Bass. Ich spiele Tischtennis. Im Moment zwar selten, da ich gerade eine Zerrung in der Schulter habe und ich mich zurzeit nicht so gut im Rollstuhl bewegen kann.

Ich habe natürlich immer noch so ein bisschen Verdauungsprobleme, das liegt aber nicht an meinem Stoma, sondern daran, dass mein Darm gelähmt ist. Deswegen muss ich des Öfteren zum Abführen ein Mittelchen nehmen. Ich esse auch ganz normal, wie früher. Ich meide natürlich Zwiebeln zu essen oder Bier zu trinken, da muss ich auch vorsichtig sein: Das gibt Blähungen. Diese Probleme hatte ich aber früher auch schon.

Für meine Frau Brigitte und meine Tochter Christina ist mein Stoma gar kein Problem. Meine Tochter ist jetzt vierzehn Jahre, die ist groß geworden in all den Jahren, die ich zum großen Teil abends immer auf Toilette verbracht habe... Ich konnte sie dann vielleicht mal gerade noch sehen, wenn sie zu Bett gegangen ist. Mein Stoma ist daher eine Erleichterung für uns alle, weil ich ja seitdem viel mehr Zeit habe, die ich mit der Familie verbringen kann.

Als ich vor zwei Jahren mein Stoma bekommen habe, sind wir alle so fünf Wochen danach gleich gemeinsam an die Nordsee in den Urlaub gefahren. Das war davor gar nicht möglich. Jetzt ist das kein Problem mehr,... ich

brauche ein rollstuhlfreundliches Hotel oder auch nur ein ebenerdiges, aber ich benötige nirgendwo mehr eine wirklich rollstuhlgerechte Toilette, die auch seitlich von einem Rollstuhlfahrer anfahrbar ist. Jetzt brauche ich eigentlich nur noch ein Waschbecken und einen Mülleimer.

Und in diesem Urlaub in Benersiel hatte ich Durchfall bekommen, aber es hat trotzdem alles funktioniert, also ich musste nur an einem Tag sechs-, siebenmal Beutelchen wechseln. Ich dachte erst, die Beutel können nicht groß genug sein, wenn man so ein Problem hat. Hätte ich dieses Problem ohne Stoma gehabt, oh je! dann wär der Urlaub vermässelt gewesen – und so war es nur so ein halber Tag.

Ja, ich kann jetzt fahren, wohin ich will. Ich mache jetzt auch größere Ausflugs-touren mit dem **Handbike**. Da habe ich immer meine Ersatzbeutelchen dabei. Wenn mal was ist, schnell gewechselt. Mein Stoma hat nur Vorteile für mich.

■

## Auf Reisen...

Urlaub – in den sonnigen Süden, zur Erholung in die Berge... auch mit Stoma kein Problem. Otmir reist bereits kurz nach der Stomaanlage mit seiner Familie ans Meer. Hier einige Tipps, worauf Stomaträger auf Reisen achten sollten.

Das Wichtigste zuerst: Doppelt so viele Stomabeutel, Basisplatten, usw. mit in den Urlaub nehmen, als man zu Hause benötigt. Starkes Schwitzen bei hohen Temperaturen, Durchfall wegen ungewohnter Nahrungsmittel oder Gewürze, das sind nur Beispiele, warum am Urlaubsort ein Versorgungswechsel wahrscheinlich häufiger ansteht als in derselben Zeit zu Hause. Und da man selten weiß, wo man vor Ort seine Stomaversorgung erhalten kann oder ob es sie im Ausland überhaupt gibt, beugt man dem besser vor.

Bei der Reise im Auto oder mit dem Motorrad sollten Pausen an gut ausgebauten Raststätten eingeplant werden. Falls ein Versorgungswechsel während der Fahrt notwendig wird, findet man dort eine saubere Behindertentoilette mit ausreichend Platz und einem eigenen Waschbecken. Bei Flugreisen gehört die gesamte

Stomaversorgung ins Handgepäck und nicht in den Koffer. Denn man kann sich nie sicher sein, dass der Reisekoffer auch pünktlich am selben Flughafen ankommt wie man selbst. Fällt dadurch mehr Handgepäck an als erlaubt, kann man sich vorab mit der Fluggesellschaft in Verbindung setzen. Meist findet sich eine unkomplizierte Lösung.

Besonders im Ausland ist auf die Qualität des Leitungswassers zu achten. Bei der täglichen Stomapflege und bei der Irrigation sollte bei Bedarf abgekochtes Wasser oder Wasser aus Flaschen benutzt werden.

Beim Aufenthalt im Hotel packt man nach dem Versorgungswechsel die benutzte Stomaversorgung am besten diskret in einen mitgebrachten Müllbeutel, z.B. in einen blickdichten Kosmetikbeutel aus der Drogerie, und entsorgt diesen im Mülleimer des Hotelzimmerbads, da dieser täglich geleert wird.

Auch der Strandbesuch ist für Stomaträger kein Problem. Ein Sonnenbad macht der Stomaversorgung nichts aus, und das Schwimmen im Meer oder im Pool ist ebenso möglich. Moderne Versorgungssysteme haften auch im Wasser zuverlässig am Körper und bleiben dicht.

Genießen Sie ihren Urlaub.

Mehrsprachige **Stomapässe** oder **Stoma-Reise-Zertifikate** haben zwar bei Kontrollen durch Sicherheitspersonal, z.B. auf Flughäfen, keine bindende Wirkung wie beispielsweise ein Personalausweis. Sie helfen aber zu erläutern, warum Hilfsmittel mitgeführt werden. Stomapässe und Reise-Zertifikate sind bei verschiedenen Herstellern oder als Download im Internet erhältlich. Der Hausarzt kann auf dem Dokument bestätigen, dass man Verwender von Stoma-Hilfsmitteln ist.

Zum Reisen mit Stoma und **zu vielen weiteren Themen** wie Partnerschaft, Ernährung, Beruf und Sport informiert das Internetportal **Stoma-Welt.de**.  
Internet: [www.stoma-welt.de](http://www.stoma-welt.de)

Über 12.000 öffentliche **Behindertentoiletten** in Deutschland, Österreich, der Schweiz und in einigen weiteren europäischen Ländern lassen sich mit dem Euro-WC-Schlüssel kostenlos nutzen, z.B. an Autobahn- und Bahnhofstoiletten, aber auch öffentliche Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden. Stomaträger erhalten den Euro-WC-Schlüssel gegen eine Gebühr und Vorlage einer Kopie des Schwerbehindertenbescheids oder eines ärztlichen Attests vom CBF Darmstadt.  
Internet: [www.cbf-da.de](http://www.cbf-da.de)

Die **Analatresie** ist eine angeborene Fehlbildung, bei der die Öffnung des Rektums fehlt bzw. der Anus nicht vorhanden ist.

**Pelotten-Versorgungen** waren Auffangbehälter mit saugfähiger Gewebeeinlage für die Darmausscheidungen. Sie wurden mit einem Gürtel am Bauch festgehalten.

Eine **Darm-Fistel** ist ein normalerweise nicht vorhandener Verbindungsgang zwischen dem Darm und der Haut.

Wie der Begriff „After“ ist auch „**Anus**“ eine andere Bezeichnung für den Darmausgang.



Zur Welt gekommen bin ich 1935 – mit einer **Atresie**. Damals waren die Ärzte ja noch nicht so weit und haben zu meinen Eltern gesagt: „Wir können nichts für ihr Kind tun, es muss leider sterben.“ Wenn Eltern so was hören müssen, das ist schlimm. Aber dann haben sie doch noch etwas versucht: Ich hatte auch eine **Darm-Fistel**, die wurde durch eine Operation als Ersatz für den fehlenden natürlichen **Anus** präpariert. Also noch kein Stoma, nur der Versuch, sozusagen einen künstlichen Anus herzustellen. Das war auch nicht das Wahre – ich hatte dadurch nämlich immer eine Inkontinenz. Ich musste in meiner ganzen Kindheit Vorlagen tragen. Und ach – das hat mich behindert in der Schule und so. Wenn andere ins Schullandheim führen, konnte ich nicht mit.

Dann kam der Krieg, und man hat sich eigentlich nicht mehr groß den Ärzten vorgestellt. Doch danach 1950 habe ich den Operateur von damals noch mal aufgesucht. Der hat erst mal gesagt: „Mein Gott, du lebst noch. Ja, aber so durch die Fistel – das können wir nicht so lassen. Wir versuchen, es richtig zu machen.“ Daraufhin haben die eine sehr große Operation durchgeführt, natürlich wieder ohne Schließmuskel. Das hat auch nicht richtig hingehauen, und danach kamen weitere 23 Operationen – in zwei Jahren! Diese Analöffnung, die ist immer wieder zugewachsen, musste immer wieder geöffnet werden. Irgendwann hatte ich aber ehrlich gesagt den Hals so voll. Und dann habe ich... es war zugewachsen, und ich habe es so gelassen. Als Notfall musste ich dann ins Krankenhaus. Da haben die dann gesagt: „Ja, da müssen wir einen Anus praeter machen.“ Früher sagte man das noch für ein Stoma.

So habe ich also erst 1952 mein richtiges Stoma bekommen, da war ich 17 Jahre alt. Es gab noch keine Stomatherapeuten, die einem heute zeigen, wie man ein Stoma versorgt, es

gab fast gar nichts. Im Krankenhaus wurde mein Stoma nach der Operation erst nur mit Zellstoff versorgt. Danach kamen auf einmal die Krankenschwestern an mein Bett und hatten noch jemanden dabei. Ich dachte: „Mein Gott, haben die Ärzte jetzt Arbeitsanzüge an?“ Und das war dann der Schlosser des Krankenhauses. Der hat mir so eine **Pelotte** aus Blech angemessen und hergestellt. War ja wohl komisch. Die war aus Metall wie eine kleine Schüssel. Mit Lederriemen, die wurden um den Bauch festgebunden. Das Ding war scheußlich. Das Ganze war nur mit ein bisschen Zellstoff ausgelegt. Wenn sich der Stuhl in der kleinen Schüssel gesammelt hatte, wurde das entleert und wieder neu ausgelegt. Also, man konnte alles hören da in dem Blechding, und geruchsmäßig ging das gar nicht! Ich habe mich so auch nirgendwohin getraut, deshalb kann ich heute nicht schwimmen und ich kann auch nicht tanzen.

Ja, meinen Mann Jean habe ich 1955 in Saarbrücken kennengelernt, da war ich schon ein bisschen weiter. Ich hatte ein moderneres Versorgungssystem, das man ausspülen konnte. Aus Plexiglas, mit einem Gummiring. Das war dichter, also es war schon nicht mehr so schlimm. Wir haben uns im folgenden Sommer in der Bretagne wieder-gesehen, da war ich mit meinen Eltern zum Camping-Urlaub in Plouzévet an der Atlantikküste. Ich habe Jean gar nichts über mein Stoma gesagt. Das war mir peinlich. Aber wir haben uns danach ein Jahr lang geschrieben. Dann haben meine Eltern und ich ihn mal zu uns nach Saarbrücken eingeladen. Da ist mein Vater mit ihm mal weggegangen und hat ihn gefragt: „Wie sieht das denn jetzt aus mit euch beiden? Hast du Interesse an meiner Tochter oder nicht?“ – „Ja sicher“, hat Jean geantwortet. Mein Vater fragte weiter: „Weißt du, dass sie krank ist?“ Und Jean hat ihm gesagt: „Ja, ich habe mal so was gefühlt. Ich habe meine Schwester, die



Luise lebt mit einem Colostoma

„Gucken Sie  
nicht so –  
ich komme  
vom Mars!“

Luise hat  
60 Jahre  
Stoma-  
Erfahrung

Luise ist 77 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann in Alsdorf.

Sie kam mit einer Analtresie zur Welt, seit 1952 lebt Luise mit einem Colostoma. Ihre erste Stomaversorgung wurde vom Schlosser des Krankenhauses angefertigt. Als sie ihren späteren Mann kennenlernte, erzählte sie ihm zunächst nichts davon.



Krankenschwester ist, danach gefragt. Und die hat mir gesagt, dass da wohl so ein künstlicher Ausgang ist. Aber die Luise selbst habe ich darüber nie befragt." Und mein Vater sagt: „Ja, das stimmt. Und wie stehst du dazu?“ Da sagt Jean: „Ich liebe Luise. Wir werden auch zusammenbleiben.“ Und 1958 haben wir geheiratet.

In dieser Zeit kamen dann schon Stomaversorgungen mit selbstklebenden Beuteln zum Wegwerfen in den Handel. Erst mit Zinkoxid-Kleber wie beim Heftpflaster, danach gab es kurze Zeit diesen klebenden Karaya-Ring. Das war schon einigermaßen gut. Aber ich konnte das alles nicht vertragen, dagegen war ich allergisch. Seit 1972 habe ich jetzt eine zweiteilige Versorgung mit den heutigen Hautschutzplatten mit Hydrokolloid. Das funktioniert jetzt alles richtig gut.

Doch 'ne Panne hab ich auch schon mal gehabt, auweia, beim Friseur wird die Versorgung undicht. Ich merke, dass auf einmal meine Kleidung feucht wird – und ich bekomme gerade eine Dauerwelle gemacht. Musste ich mich outen, die Mädels vom Friseur wussten ja nichts: „Ich habe einen künstlichen Darmausgang, mir ist eine Panne passiert. Bitte rufen Sie meinen Mann an, der muss mich schnell nach Hause bringen.“ Jean ist sofort gekommen, um mich abzuholen. Und mit diesen Dingen da auf dem Kopf für die Dauerwelle musste ich erst noch durch den Herrensalon, und alle guckten. Da habe ich nur gesagt: „Gucken Sie nicht so, ich komme vom Mars!“ Und dann nach Hause. Naja, mein Mann kennt sich damit aus. Der hilft mir auch heute, wenn Not am Mann ist. Zu Hause also schnell alles ausgezogen, in die Badewanne gehüpft, neue Versorgung drauf, angezogen – und wieder hin zum Friseur. Ich durfte nicht länger als eine Viertelstunde wegbleiben, sonst hätte ich doch die Haare zu kraus gehabt! Was ich mich beeilen musste. Aber ich war noch in der Zeit, und die haben nichts danach gesagt. Nur die eine Friseurin sagte nachher: „Ja, ich

Ich mache ja auch Besuchsdienst hier im Krankenhaus. Wenn die Patienten haben, die vor ihrer Stoma-OP ganz niedergeschlagen sind, rufen die Sozialarbeiter mich an, ob ich kommen könnte, mit denen zu reden. Dann unterhalte ich mich mit dem Patienten und frage ihn, warum er das Stoma bekommt. Mancher hat Krebs und sagt mir: „Ja, aber ich möchte nicht so leben – mit einem Stoma.“ Da sage ich: „Hören Sie mal, den Krebs können Sie besiegen – und das Stoma, das ist dann gar nicht mehr so schlimm. Und manchmal kommt das auch wieder weg, nur nicht drängen!“

habe eine Tante, die hat auch ein Stoma.“

Das ist noch gar nicht so lange her, vielleicht so 12, 13 Jahre, da habe ich meine erste Stomatherapeutin kennengelernt. Durch die bin ich auch zu einer Stoma-Selbsthilfegruppe gestoßen. Ich habe dann 2006 hier in Würselen selbst eine Gruppe gegründet: FGS – Freunde und Gönner der Stomaträger.

Ich gehe auch im Internet in das Stoma-Forum. Ich war 65, da hat mir mein Sohn Georg meinen ersten Computer hingestellt und mir gezeigt: „So kommst du ins Internet, so kommst du wieder raus, so und jetzt guck.“ Ja, dann habe ich mich dort reinge-arbeitet. Mein Mann geht da bis heute nicht ran. Im Stoma-Forum lese ich mehr als wie ich schreibe. Nur ab und zu melde ich mich mal, aber nicht oft. Dafür habe ich meist erst abends Zeit, wenn ich mal eine ruhige Minute habe. Weil ich ja drei Kinder, fünf Enkel und sechs Urenkel habe.

Und ich mache mit meinem Mann Jean immer noch Camping-Urlaub. In der Bretagne. ■

## Stomaversorgung früher und heute

Bereits aus der Antike sind Vorläufer der heutigen Stoma-Operationen bekannt. Die ersten geplanten Stomaanlagen wurden im 18. Jahrhundert durchgeführt. Seitdem hat der künstlich geschaffene Darmausgang und später auch die künstliche Harnableitung zahllosen Menschen das Leben gerettet. Allerdings war die Versorgungssituation und damit auch die Lebensqualität der Stomaträger bis in die 1970er Jahre eher bescheiden. Drei bahnbrechende Ideen haben zu den Stomaversorgungen geführt, wie wir sie heute kennen:

1934 erfindet in Chicago der Chemiker und Stomaträger Henry Koenig eine neuartige flache Stomaversorgung mit einem wiederverwendbaren Gummibeutel zum Ausleeren. Die später serienmäßig hergestellten Stomabeutel verwenden zusätzlich zur Halterung durch Gürtel auch schon Gummiklebstoff für eine dichtere Haftung an der Haut und revolutionieren die bis dahin völlig unzureichende Versorgung von Darm-Stomata.

Ein weiterer Meilenstein ist 1954 die Erfindung der dänischen Krankenschwester Elise Sørensen:

der selbsthaftende Versorgungsbeutel als Wegwerf-Produkt.

Die dritte entscheidende Idee hat 1969 der australische Chirurg Edward S. R. Hughes: der Einsatz von Hydrokolloiden als zuverlässiges Hautschutz- und Haftmaterial.

Seitdem werden die Versorgungsprodukte ständig weiter entwickelt und in Details verbessert. Heute enthalten Stomabeutel Filter, durch die Luft aus dem Beutel geruchlos entweichen kann.

Hautschutzplatten passen sich durch vielfältige Formen und höhere Flexibilität immer besser den individuellen Körperformen an und verhindern so ein Unterlaufen durch Stuhl oder Urin. Urostomiebeutel werden mit integrierten Rücklaufsperrn angeboten, um Harnwegsinfekten vorzubeugen.

Mit der Vielfalt an modernen Stomaversorgungs- und Hautschutzprodukten hat heute jeder Stomaträger die Chance auf ein erfülltes Leben mit hoher Lebensqualität, trotz Stoma. Es hat lange gedauert, dies zu erreichen. Aber es geht immer noch ein bisschen besser.



*Pelottenversorgung mit Plexiglas-Deckel und Gummibeutel zum Auswaschen*



*moderne einteilige Colostoma-Versorgung*

#### Die Mutter erzählt

Dass mit dem Simon was nicht stimmt, haben wir in der 34. Schwangerschaftswoche erfahren. Es war vorher eine ganz unkomplizierte Schwangerschaft und es ist nie irgendwas aufgefallen. Dann wurde festgestellt, dass der Simon eine gestaute Niere hat.

Bei der weiterführenden Diagnostik im Krankenhaus wurde daraufhin eine singuläre Nabelschnurarterie diagnostiziert – was auf weitere Fehlbildungen hindeuten kann, aber nicht muss. Und weil ansonsten eigentlich im Ultraschall beim Simon alles in Ordnung schien, haben uns sämtliche Kinderärzte und Frauenärzte beruhigt: „Jetzt erst mal abwarten, deshalb leitet man jetzt nicht früher ein oder so.“

Naja, der Simon ist dann drei Wochen früher wie geplant zur Welt gekommen und... ja, da hatten die zunächst gar nix weiter bemerkt... Und sechs Stunden später, als beim Simon die Temperatur gemessen werden sollte, wurde plötzlich festgestellt, dass der Simon kein Po-Loch hatte – eine Analatresie.

Damit hat das Ganze erst angefangen: Dann war klar, ok, der braucht dringend einen **Anus praeter**, damit er Stuhl absetzen kann. Es wurden Nieren, Kopf, Herz, alles komplett untersucht. Und nach und nach – wir sprechen hier von Tagen, Wochen, Monaten – sind die ganzen Hiobsbotschaften gekommen, was der Simon alles hat.

Die Nieren sind nicht in Ordnung, der Darm nicht, die Wirbelsäule nicht, Hüfte, Füße – also alles was so vom Bauchnabel abwärts ist, ist fehlgebildet. Das Ganze nennt man heute **Kaudale Regression**. Als Hauptproblem fehlt beim Simon das Kreuz- und das Steißbein, damit natürlich auch die Nervenversorgung von Blase und Enddarm. Er konnte auch nicht alleine pinkeln, hat dann einen Dauerkatheder bekommen. Das waren so eigentlich die Hauptbaustellen.

An seinem zweiten Lebenstag hat Simon ein temporäres doppelläufiges Colostoma angelegt bekommen. Vier

Monate später ist ein Urostoma dazu gekommen, um die gestaute rechte Niere zu erhalten. Im ersten Lebensjahr ist er, ich weiß nicht wie oft, operiert worden...

Natürlich war es am Anfang etwas befremdlich, sein Kind mit einem Stoma zu sehen. Zumal wir so etwas noch nie zuvor gesehen haben. Wir haben auch viele wichtige Informationen durch die Selbsthilfeorganisation **SoMA** bekommen. Sehr viel Hilfe hatten wir durch Kinderkrankenschwestern, Stomatherapeuten und einen Pflegedienst, so dass wir recht schnell die Stomapflege und Versorgung selber übernommen haben. Der Simon war von Anfang an immer sehr sehr geduldig und hat uns somit recht schnell die Angst genommen, etwas falsch zu machen und ihm damit weh zu tun!

Er hat Gott sei Dank die ganzen Operationen auch immer gut verkräftet. Er war ja alle drei Monate im Krankenhaus. Und da stand natürlich bei all den Untersuchungen dauernd diese eine Frage im Raum: Klappst das überhaupt jemals ohne dieses Stoma? Denn sämtliche bildgebenden Verfahren, wie Kernspin, CT und so, haben immer gesagt: Da ist kein Schließmuskel, keine Beckenbodenmuskulatur, also eigentlich wenig Hoffnung auf Kontinenz.

Der Simon fing erst einmal an zu robben, da kam es vor, dass wir mehrmals täglich den Beutel neu kleben mussten. Als er anfang zu krabbeln, wurde das aber wieder besser. An seiner Versorgung hat Simon nie rumgespielt. Es gehörte einfach von Anfang an dazu. Wenn der Beutel aber mal ab war – wir haben zum Beispiel Simon immer ohne Versorgung gebadet –, dann kam es schon auch mal vor, dass der Simon einen Finger in sein Stoma hineinsteckte. Da musste man schon aufpassen.

Wir haben seinen ersten Geburtstag als großes Fest mit Freunden, Familie und Kindern gefeiert. Auch um allen Leuten einmal danke zu sagen, weil sie uns in Simons ersten, wirklich schwierigen

Wird ein Kind mit einer anorektalen Fehlbildung geboren, steht die **SoMA e.V.** den Eltern mit Information, Beratung und Erfahrungsaustausch zur Seite. Nicht nur in den ersten Monaten, in denen der Darmausgang neu angelegt bzw. der Enddarm verlegt werden muss, sondern auch nach den erfolgten Operationen bis ins Erwachsenenalter. Denn die Betroffenen bleiben häufig inkontinent, haben Stuhlentleerungsprobleme, oder je nach Begleitfehlbildungen Funktionsstörungen im urologischen Bereich. Durch verschiedene Nachsorgemethoden kann jedoch meist trotzdem eine „soziale Kontinenz“ erzielt werden. Die SoMA e.V. berät, informiert und bietet in Tagungen, Seminaren und Freizeiten die Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch der Eltern und Betroffenen untereinander (Internet: [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)).

**Anus praeter** ist eine veraltete Bezeichnung für das Stoma.

Der Begriff **Kaudale Regression** fasst mehrere vorhandene Fehlbildungen im Unterbauch und darunter zusammen. Gemeinsame Merkmale sind eine Analatresie und das Fehlen des Kreuzbeins.

Diese Fehlbildungen können unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

Simon lebt mit einem Malone-Stoma

„Der Doktor macht  
mich wieder ganz!“

Simon kann heute ohne  
Probleme den  
Kindergarten besuchen



Simon ist drei Jahren alt und lebt mit seinen Eltern bei Saarbrücken in Elversberg. Gleich am ersten Tag nach seiner Geburt bekam er ein Colostoma, weil ihm der natürliche Darmausgang fehlte. Später folgte ein Urostoma. Seine Eltern mussten sich in kurzer Zeit sehr gut informieren, um die richtigen Entscheidungen zu treffen.



Simon mit seinen Eltern

Die Bildung der analen Öffnung und der Anschluss des Dickdarms daran wird auch als **Durchzugs-Operation** bezeichnet.

Der **Prolaps** ist eine mögliche Stoma-Komplikation und wird auf Seite 35 erläutert.

**Katheterisieren** bedeutet, dass z.B. die Blase über einen durch die Harnröhre eingeführten Katheter entleert wird, wenn die Blase sich nicht oder nicht vollständig von alleine entleeren kann.

**Während der Arbeit an dieser Broschüre hat Simon ein Brüderchen bekommen. Wir gratulieren!**

Lebensjahr sehr unterstützt haben.

Wir haben uns immer bemüht, von Anfang an offen darüber mit anderen Erwachsenen und auch Kindern zu sprechen. Jede Frage haben wir beantwortet und Simons Krankheitsbild immer wieder erklärt. Und wir haben Simon als ein normales Kind behandelt. Wenn bei einem Kindergeburtstag oder so mal ein Beutel abgefallen war, dann wurde er halt dort gewechselt. Simon ist mit vielen gleichaltrigen Kindern in unserem Freundeskreis groß geworden. Da kamen auch mal Fragen von den Kleinen, warum der Simon so Beutel hat. Dann haben wir das kindgerecht erklärt, und damit war es auch gut.

Doch es kam danach so eine Phase, wo wir fast ständig den Notarzt hier hatten, weil Simons Darm 15, 20, 30 cm **prolabiert** war. Irgendwann haben wir das nicht mehr in den Griff bekommen, der Simon hatte quasi einen Darmverschluss. Da haben wir uns entschlossen, das Colostoma endständig anlegen zu lassen: Wenn Simon ein Stoma trägt, wo man bloß einen Beutel dran und ab macht – das ist doch ein angenehmeres Leben für ihn als ein Leben lang die Windel voll.

Und dann lag der Simon zu diesem Termin auf dem OP-Tisch... und glücklicherweise hat der Chirurg da noch mit so einer Elektrode versucht, irgendeinen Schließmuskel zu finden – und hat auch tatsächlich was gefunden! Während der OP hat er uns sofort angerufen: „Da ist irgendwas... Ich kann das nicht mit meinem Gewissen vereinbaren, einem zweijährigen Kind was Endständiges zu machen, wenn es vielleicht doch die Chance gibt, dass da was ist...“ Daraufhin haben wir die OP abgebrochen. Wir waren wieder ganz durch den Wind: himmelhochjauchend und auf der anderen Seite, was ist, wenn nicht?

Für eine zweite Meinung sind wir danach zu einem Spezialisten gefahren, der sich sehr gut mit dem Krankheitsbild auskennt. Und der hat den Simon dann letztes Jahr operiert,

hat eine **Durchzugs-OP** gemacht, also den Darm nach unten durchgezogen.

Simon hatte nach dieser OP jetzt noch immer ein temporäres doppelläufiges Colostoma. Doch der Arzt hat uns dann geraten, ein Malone-Stoma anzulegen. Das ist ein Spülstoma im Bauchnabel... sehr ungewöhnlich, es bei einem so jungen Kind anzulegen. Der Arzt hat halt gesagt, die Wahrscheinlichkeit, dass der Simon wirklich immer kontinent sein wird, ist gering, aber damit kann man gut leben. Ja, nach langem Überlegen haben wir uns dazu entschlossen. Wir haben auch mit Simon sehr viel darüber gesprochen. Er sagte da immer: „Der Doktor macht mich wieder ganz.“

Und letztes Jahr im September hat Simon dann sein altes Colostoma zurückgelegt bekommen und gleichzeitig dieses neue Spül-Stoma angelegt bekommen. Das ist ganz klein, da muss kein Beutel mehr drauf, kommt auch nix raus, also... Alle zwei Tage spülen wir, dazu kommt über einen ganz normalen Katheter in dieses Stoma 300ml Kochsalzlösung rein. So löst sich der ganze Stuhl, und der Simon setzt sich dann normal auf die Toilette, entleert sich, und ist dann zwei Tage komplett sauber.

Auch das Urostoma ist nach anderthalb Jahren zurückverlegt worden. Die Harnleiter sind neu eingepflanzt worden in zwei OPs. Und seitdem **katheterisieren** wir den Simon auch regelmäßig über die Harnröhre. Auch das toleriert er wirklich sehr gut. Natürlich sagt er auch mal: „Ich will jetzt nicht, hab jetzt keine Lust“, aber insgesamt macht er das alles sehr gut. Der Simon ist jetzt drei Jahre alt und spielt sehr gerne draußen auf seinem Kletterturm, er hüpf gerne Trampolin und schwimmt sehr gerne. Ansonsten liebt er seine Legosteine, seine Werkbank und seine Dinosaurier. Und Simon hat sehr viele Spielkameraden, mittlerweile gehen alle in den gleichen Kindergarten. ■

## Stoma bei Fehlbildungen

Etwa jeden zweiten Tag wird in Deutschland ein Baby mit einer anorektalen Fehlbildung geboren. Wie Simon fehlt ihnen der Darmausgang, oder die Öffnung befindet sich nicht an ihrer typischen Stelle. Zusätzlich besteht meist eine Fistel zwischen dem Enddarm und dem Damm, den Harnwegen oder den Geschlechtsorganen.

Bei Neugeborenen, die mit einer leichten Form anorektaler Fehlbildung zur Welt gekommen sind, wird bald nach der Geburt in einer Operation der Enddarm an die eigentliche Stelle gebracht. Meist sind danach keine weiteren Operationen mehr notwendig.

Bei Simon war die Situation komplizierter. Ihm fehlte der natürliche Darmausgang, und er konnte keinen Stuhl ausscheiden. Bereits am zweiten Lebenstag musste ihm ein Colostoma angelegt werden. Für Simon eine lebensnotwendige Operation. Das Stoma bleibt in diesen Fällen ca. ein bis sechs Monate bestehen. In dieser Zeit wird mit der so genannten Durchzugsoperation die sonst natürlich vorhandene Verbindung zwischen Enddarm und

Anus nachgebildet. Danach muss eine Heilungszeit abgewartet werden, bevor das Colostoma zurückverlegt werden kann.

Um seine Nieren zu schützen, musste Simon zusätzlich ein temporäres Urostoma angelegt werden. Damit war ein zuverlässiger Abfluss des Urins gewährleistet, bis auch hier Abhilfe geschaffen werden konnte.

Heute lebt Simon mit einem Malone-Stoma, einer operativ geschaffenen Verbindung zwischen der Haut und dem Blinddarm. Über einen Katheter wird eine Kochsalzlösung oder Wasser in den Darm eingeleitet und so eine vollständige Darmentleerung angeregt. Die Position des „Spül-Stomas“ kann unterschiedlich sein, bei Simon wurde es unauffällig im Bauchnabel angelegt.

### Stomaversorgung für Kinder

Ein Stoma schränkt die Entwicklung eines Kindes nicht ein. Stomatherapeuten leiten die Eltern in der Versorgung der Kinder an, beantworten Fragen und geben hilfreiche Ratschläge für die Versorgung zu Hause. Größere Kinder können an die Selbstversorgung herangeführt werden: zunächst durch die Einbindung in einzelne Schritte des Versorgungswechsels, bis sie ihre Stomaversorgung komplett eigenständig durchführen können. Für Frühgeborene, Säuglinge und Kleinkinder bieten mehrere Hersteller spezielle Versorgungssysteme an, die an die Körpergrößen der Kinder angepasst sind.

**Morbus Hirschsprung** ist eine weitere angeborene Fehlbildung des Enddarms, bei der ein temporäres Colostoma notwendig werden kann. Wegen fehlender Nervenzellen in der Darmwand können sich Engstellen sowie davor stark erweiterte Darmabschnitte bilden, die den Stuhltransport nicht ermöglichen. Dies löst eine verspätete oder fehlende Stuhlentleerung oder hartnäckige Verstopfungen aus. Morbus Hirschsprung wird oft erst im Laufe des ersten Lebensjahres diagnostiziert.

Fachärzte für **Proktologie** beschäftigen sich mit den Erkrankungen des Enddarms.

Fragen zu **Krebserkrankungen** und Krebstherapie beantwortet auch der Krebsinformationsdienst KID unabhängig und verständlich per Telefon, Email und im Internet.  
Internet:  
[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

Noch im Operationssaal wird auf das neu angelegte Stoma eine spezielle OP-Versorgung aufgebracht. Heikes Tochter war im ersten Moment erschrocken, als sie durch diesen **durchsichtigen Stomabeutel** sowohl das Stoma als auch die Ausscheidungen sehen konnte. Die durchsichtigen Beutel ermöglichen es Pflegern und Ärzten aber, das Stoma und den Heilungsprozess zu kontrollieren, ohne die Stomaversorgung entfernen zu müssen.

Heike hatte in den ersten Tagen am Stoma einen **Reiter**. Dieser verhindert, dass sich ein doppelläufiges Stoma in den Bauch zurückzieht. Ob ein Reiter notwendig ist, entscheidet der Chirurg. Nach ca. 10 Tagen wird er vom Arzt oder der Stomatherapeutin entfernt. Mehr zum doppelläufigen Stoma auf Seite 7.

**S**o kurz vor meinem 50. Geburtstag hatte ich irgendwie eine Veränderung am Damm bemerkt. Ich habe das zunächst aufs Alter geschoben. Erst wie ein Pickelchen, es wurde dann aber grösser und schmerzte. Mein Hausarzt hat sich das angeguckt und sagte: „Ja ich weiß nicht, könnte ein Tumor sein, könnte auch eine Hämorrhoid sein...“ Und ich sollte am nächsten Tag hier in die Ambulanz gehen. Dort untersuchte mich eine ehemalige Klassenkameradin von mir, sie ist dort Chirurgin. Sie holte ihren Chef dazu, den **Proktologen**. Der guckte sich das an, steht vor mir und sagt: „Ich halte es für einen Analkrebs.“ Bums. Mein erster Gedanke ist: Tod. Ganz klar, das Wort **Krebs** verbindet man mit Tod. Ich solle am nächsten Tag noch einmal zu genaueren Untersuchungen und Gewebeprobe kommen – und er hat sofort auch gesagt: „Wenn das Krebs ist, müssen wir einen künstlichen Darmausgang legen zur Entlastung.“

Das Stoma war also beim ersten Gespräch sofort ein Thema. Ich wusste darüber überhaupt nichts. Erste Reaktion war: Mach ich nicht! Doch meine frühere Schulfreundin hat mir das wirklich ganz toll erklärt. Wieso, weshalb, warum zur Entlastung. Ich bin auch noch mal bei meinem Hausarzt gewesen, der war ein bisschen radikaler: „Jetzt stell dir mal vor, durch die kaputte Haut von der Bestrahlung, da müsste noch Scheiße durch.“ So hat der das gesagt. Das war für mich dann klar, „Ok, das muss man machen.“

Am nächsten Morgen, mittwochs, bin ich zur Probenentnahme und donnerstags Morgen zur Voruntersuchung ins Krankenhaus gegangen, also gleich stationär. Und Donnerstagsabend hatte ich schon das Ergebnis. Der Proktologe sagte, dass sich der Krebsverdacht bestätigt hatte: „Wir machen jetzt weiterhin Voruntersuchungen, und Montagmorgen bekommen Sie den künstlichen Darmausgang.“ Natürlich

hatte ich auch gedacht: Bleib ich hier in diesem kleinen, ja „Dorfkrankenhaus“ – aber ich fühlte mich vom ersten Tag an da sehr, sehr gut aufgehoben. So bin ich dann am Montag operiert worden, auf dem 75. Geburtstag meiner Mutter, den ich damit natürlich gesprengt habe.

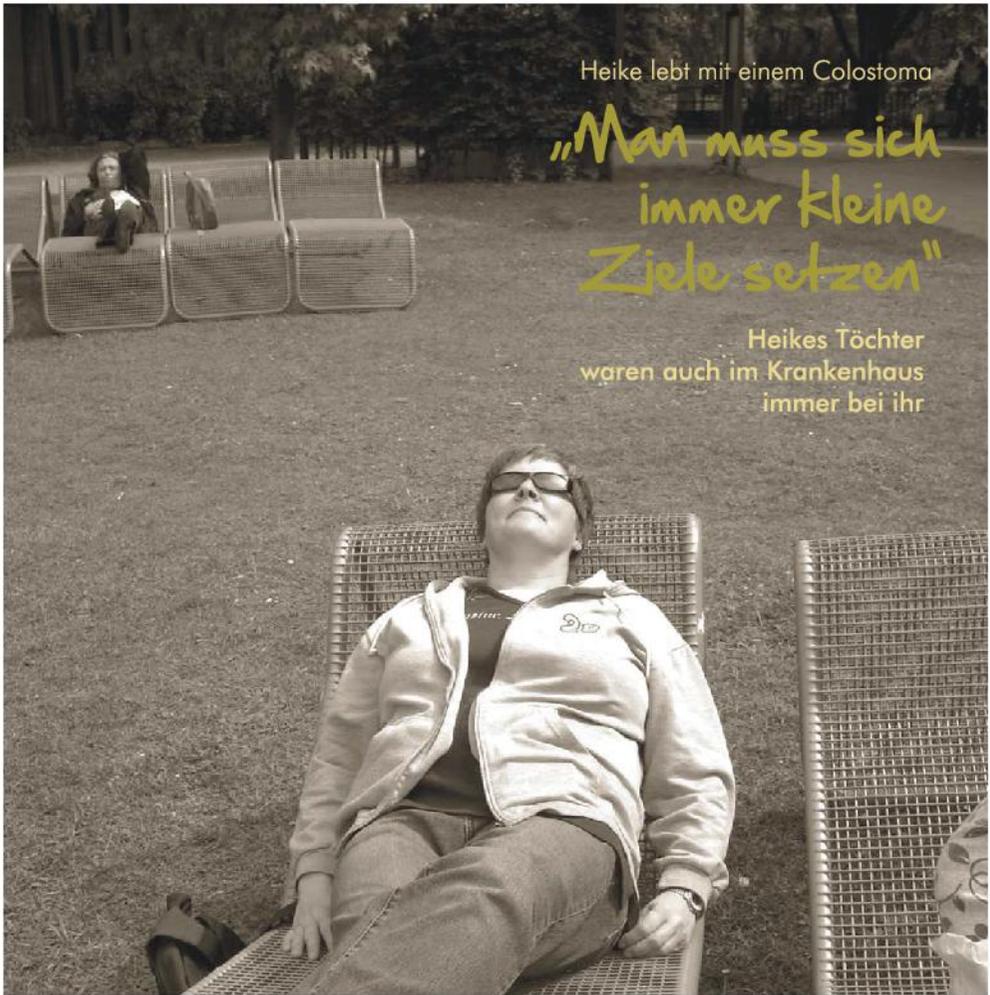
Also hatte ich eine Woche nach dem ersten Verdacht einen künstlichen Darmausgang, so schnell. Nach der Stoma-Operation habe ich natürlich erst geschlafen. Meine Töchter Loretta und Isabell waren immer bei mir, die haben sich den Tag beide freigenommen. Und sie waren immer da.

*Heikes Tochter Loretta ergänzt: Mama liegt da halb beduselt noch im Bett, und ich wusste ja auch nicht, was ein Stoma ist ... und sie schlägt das Bett auf und: „Willste mal gucken?“ Das war... ein **durchsichtiger Bauchbeutel**, man konnte wirklich alles sehen und – da musste ich mich erst mal setzen...*

Ich hatte ja ein doppelläufiges Colostoma. Da war damals auch noch dieser **Reiter** drin, dieses Teil, was den Darm nach der OP hochhält, damit er nicht wieder direkt in den Bauch fällt. Ich war auch neugierig, ich wollte alles wissen. Also ich habe noch in der Klinik angefangen, mein Stoma selbst zu versorgen.

Doch danach ging das medizinisch bei mir ja noch anders weiter. Ich bin eine Woche nach der Stoma-OP direkt den Montag drauf, in eine weiter entfernte Klinik verlegt worden, auf die Krebsstation. Da hieß es nun Bestrahlung und Chemotherapie. Das war schon eine verdammt harte Zeit. Die Bestrahlung hat mir unheimlich zugesetzt und alles kaputtgemacht. Der komplette Scheiden- und Afterbereich, alles verbrannt, alles wund und offen.

Auch das Stoma und die Haut drum rum hatte sich verändert und die Stomaversorgung wollte einfach nicht halten. In einer Nacht ist mir viermal die Haftplatte abgegangen. Da hatte ich noch ein zweiteiliges System, also eine Platte und einen Beutel zusätzlich. Ich habe morgens nur noch dagessenen mit Handtüchern und Zewa und



Heike lebt mit einem Colostoma

„Man muss sich  
immer kleine  
Ziele setzen“

Heikes Töchter  
waren auch im Krankenhaus  
immer bei ihr

Heike ist 53 Jahre alt und lebt mit ihren Töchtern und ihrem Hund in Brilon. Schon eine Woche nach dem ersten Verdacht auf Analkrebs wurde Heike operiert und lebt seitdem mit einem Colostoma. Die Bewältigung ihrer Krebserkrankung stand aber immer im Vordergrund, der Umgang mit ihrem Stoma wurde bald zur Routine.



Heike mit ihren Töchtern Loretta und Isabell.

gewartet, dass meine Stomatherapeutin kam und mir eine neue Platte aufklebte – ich kriegte es nicht mehr hin. Ich konnte es wirklich nicht mehr. Und heute mache ich den Versorgungswechsel ganz nebenbei: gestern bei McDonalds auf der Toilette. Heute ist das absolute Routine, heute ist es das Normalste von der Welt. Habe ein tolles System jetzt, eine einteilige Versorgung. Ich probiere zwar immer auch gerne neue Sachen aus, komme aber immer wieder darauf zurück

Im April hatte ich dann die Krebs-OP, also zur Entfernung. Und seitdem bin ich auch nachweislich krebsfrei. Krebsdiagnose November 2009, krebsfrei April 2010. Meine beiden Mädchen haben wirklich alles gemacht und getan. Gerade als ich auf der Krebsstation lag, hatten sie immer das Gefühl, sie müssten zur Mama. Nur, Mama ist erwachsen, und es hätte auch nichts ausgemacht, wenn mal einen Tag keiner gekommen wäre. Aber das war für die beiden untragbar. Trotzdem fehlt dann in so einer Situation einfach ein Partner, ich lebe seit 2004 getrennt. Da fehlt die Schulter mal zum Ausweinen. Es gibt einfach Sachen, womit man seine Kinder nicht auch noch belasten will. Wobei ich ganz ehrlich sagen muss, die Todesangst war ganz schnell vorbei. Daran verschwende ich auch heute überhaupt keinen Gedanken.

Ruhe zu bewahren und zu lernen, sich in Ruhe mit diesem Stoma und seiner Versorgung zu beschäftigen – das war für mich das A und O. So habe ich mein Stoma relativ schnell angenommen, das war für mich eigentlich nie ein Fremdkörper, das war für mich eine Notwendigkeit. Ich habe gelernt, mein Stoma wirklich in Ruhe zu versorgen. Wenn jetzt mal ein Beutel nicht hält, dann hält er beim nächsten Mal.

Wir haben ja hier bis vor kurzem alle zusammen gewohnt, eigentlich vor dem Hintergrund, dass ich nicht alleine leben konnte. Ich konnte zwar mein Stoma selber versorgen, aber keinen Haushalt führen, kein Essen

machen. Ohne meine beiden Töchter Loretta und Isabell wäre ich nicht da, wo ich heute bin, ganz klar. Die Große ist ja nun schon ausgezogen und führt ihr eigenes Leben. Doch mittlerweile traue ich mir auch schon wieder zu, einen kleinen Haushalt selbständig zu führen. Soweit bin ich. Und wenn es mal ein Tag ist, wo nichts geht, dann geht es halt nicht an diesem Tag.

Ja, man muss sich, ich muss mir immer so kleine Ziele setzen. Also im Moment habe ich das Ziel, nach Möglichkeit jeden Abend eine kleinere oder auch größere Runde mit dem Hund zu gehen. Wir wohnen ja hier direkt am Wald und da kann ich den Hund laufenlassen und...

Als ich mal so einen Durchhänger hatte, da hat mein Pflegesohn Michael zu mir zu Hause am Küchentisch gesagt: „Weißt du was? Du musst allmählich akzeptieren, dein altes Leben kriegst du nicht mehr zurück – du hast jetzt ein anderes Leben.“ Ihm war es dann erst peinlich, mir das so vor den Koffer zu knallen. Er sagte aber auch: „Es wird vieles sein, was du nicht mehr kannst – aber dafür gibt es viele andere Sachen, die dir passen.“

So animiert er mich immer wieder, was zu unternehmen: McDonalds, einfach mal irgendwo 'nen Kaffee trinken, mal ihn in Dortmund zu besuchen und und und. Dann sagt er: „Guck mal, das ist doch schon wieder was ganz anderes.“ Da hat er ja recht: Man hat immer so ein Bedürfnis, man möchte zurück in sein altes Leben. Viele schaffen das ja auch, aber ich werde das nicht mehr können, ganz einfach, Punkt. Ich darf nicht mehr im Laden arbeiten, weil das ein kleiner Dorfladen ist, da müsste ich auch Sprudelkisten schleppen, das darf ich nicht.

Ja, ich habe es irgendwann akzeptiert, dass ich mein altes Leben nicht wiederkriege. Und seitdem geht es mir auch noch ein Stück besser. ■

## Nach dem Schock geht es wieder bergauf

Ihre Diagnose reißt Heike mitten aus ihrem bisherigen Leben: Analkarzinom. Eine seltene Form des Hautkrebs, zu der etwa jedes fünfte Analkarzinom zählt.

Die danach notwendige Therapie war für Heike nicht einfach. Nach der Diagnose wurde sie mit einer Kombination aus Bestrahlungs- und Chemotherapie behandelt, eine für viele Patienten ausreichende Therapie. Bei Heike waren danach aber noch Tumorreste nachweisbar, die ihr in einer zusätzlichen Operation entfernt werden mussten.

Die Bestrahlung zeigte bei Heike starke Nebenwirkungen. Ob Krebspatienten in einer ähnlichen Situation mit Nebenwirkungen rechnen müssen, lässt sich allerdings nicht pauschal beantworten. Zu sehr hängt die Strahlenwirkung von der Größe des Tumors und der Strahlendosis ab, von der Größe des Bestrahlungsfeldes und von der Empfindlichkeit der Organe, die betroffen sind.

### Mögliche Stoma-Komplikationen

Bei einem Stoma können Komplikationen auftreten. Am

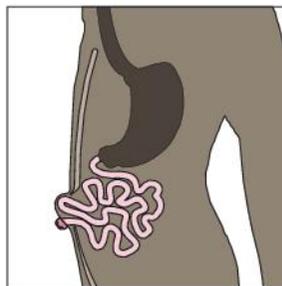
häufigsten kommt es zu einer Veränderung der Haut. Bei anhaltendem Brennen oder andauerndem Juckreiz, bei Wunden oder entzündeten Hautstellen am Stoma sollte ein Stomaträger seinen Stomatherapeuten informieren. Meist klingen die Beschwerden nach einer Anpassung der Stomaversorgung wieder ab.

Jede Bauchoperation beeinflusst die Stabilität der Bauchwand. Bei einer Überbelastung, zum Beispiel bei schwerem Heben, kann es zu einem Bruch kommen, der so genannten **Hernie**. Die Bauchdecke wölbt sich an dieser Stelle nach außen.

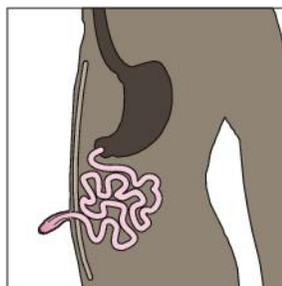
Bei einem **Prolaps** schiebt sich der Darm durch das Stoma nach außen und zieht sich nicht mehr selbstständig zurück.

Bei der **Retraktion** zieht sich das Stoma unter die Haut zurück. Das Stoma hat dann die Form eines kleinen Trichters.

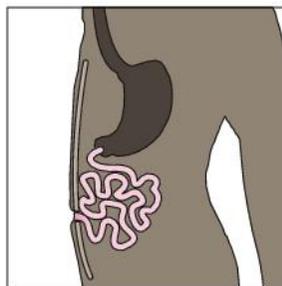
Tritt eine dieser Komplikationen auf, sollte man sich bei einem Facharzt vorstellen. Je nach Ausprägung besteht das Risiko weiterer Beschwerden, und es kann eine operative Behandlung notwendig werden. Unter Umständen ist auch die Stomaversorgung an die veränderte Situation anzupassen.



Hernie (Bruch)



Prolaps (Darmvorfall)



Retraktion (Einziehung)

Die **Colitis ulcerosa** ist eine chronische und meist schubweise verlaufende Erkrankung des Dickdarms. Typische Beschwerden sind häufige, blutig-schleimige Durchfälle, Bauchschmerzen im linken Unterbauch und ständiger Stuhldrang. Etwa 200 von 100.000 Einwohnern in Deutschland leben mit einer Colitis ulcerosa. Infos zur Colitis ulcerosa und anderen chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gibt die DCCV e.V.  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)



ber Monate schon hatte ich nach fast jeder Mahlzeit schwere Bauchschmerzen und Durchfälle, als im Dezember 2008 bei mir eine **Colitis ulcerosa** festgestellt wurde. Mein Hausarzt sagte damals: „Das kriegen wir in den Griff, das liegt an der Ernährung.“ Er hat dann einen Lebensmitteltest durchgeführt, daraufhin sollte ich auf ziemlich viel verzichten. Keine Milchprodukte, keine Getreidesorten, keine Hefe, fast keine Gemüsesorten. Daran habe ich mich ein halbes Jahr gehalten, aber es ging mir kein bisschen besser. Ich habe es in dieser Zeit noch geschafft, mein Abitur zu machen und im September 2009 zum Studium mit meinem Freund Robert nach Marburg zu ziehen. Doch dann habe ich immer öfter gemerkt, dass ich viel zu schwach war und kaum zehn Schritte am Stück laufen konnte. Ich dachte: „Ich komme nicht mal mit dem Bus bis zur Uni!“

Ich hatte von meiner Krankheit wirklich keine Ahnung. Also habe ich mich im Internet etwas schlau gemacht und gesehen, dass es in einem Uniklinikum eine Spezialsprechstunde für Crohn und Colitis gibt. Termin gemacht – und die haben mich gleich dabehalten. Dabei kam heraus, dass ich einen extrem niedrigen Wert von Roten Blutkörperchen hatte, HB 4,8.

Der Arzt dort hat mir an dem Tag gesagt, dass ich das keine zwei Wochen mehr durchgestanden hätte. Bei diesem zehntägigen Krankenhausaufenthalt wurde ich auf verschiedene Medikamente sowie Cortison eingestellt. Es ging mir damit so lange gut, bis das Cortison ausgeschlichen wurde. Ich war in den nächsten Monaten dann häufiger im Krankenhaus. Wir haben in der Zeit weitere Medikamente getestet. Nichts half. Meine Ärztin hatte mich auch auf die Möglichkeit einer Operation vorbereitet. Der letzte Versuch war dann noch eine Kombination aus einem bereits an mir getesteten Medikament und einer hohen Dosis Cortison. In der Zwischenzeit wurde

ich für das Studium krankgeschrieben, habe mich aber immerhin mit Robert verlobt. Ich bekam dann über zwölf Wochen 60 mg Cortison täglich. In dieser Zeit ging ich auf wie ein Hefekloß, habe mich nicht mal mehr auf die Straße getraut. Ich sah grausig aus, aber sonst ging es mir sehr gut! Als wir im November 2010 anfangen, das Cortison auszuschleichen, ging alles wieder von vorne los: Ab 30 mg fühlte ich mich schon schlechter, ab 25 mg fingen die Schmerzen wieder an. Und ab 20 mg hatte ich wieder blutige Durchfälle. Ich war es so leid, Versuchs-kinnechen zu sein, und meine Ärztin hat gesagt: „Jetzt ist es genug. Jetzt bleibt nur die Operation“, und hat alles organisiert. Total naiv ging ich an diese Operation heran. Im Nachhinein ist es mir unbegreiflich, wieso ich mich nicht weiter informiert hatte. Allerdings hoffte ich auch noch bis einen Tag vor der Operation, dass ich um ein Stoma herum kommen würde.

Am 25. März 2011 wurde mir in Heidelberg der Dickdarm komplett entfernt und ein Pouch angelegt sowie ein Ileostoma. Die OP verlief sehr gut, nun hatte ich ein Stoma. Am Anfang haben sich die Pflegekräfte darum gekümmert. Sobald ich wieder auf eigenen Beinen stehen konnte, habe ich sehr schnell damit angefangen, mein Stoma auch selbst zu versorgen. Die Stomaschwester hat mir gezeigt, wie man das macht. Es klappte auf Anhieb ganz gut.

Jetzt ging es nur noch darum, dass ich die Nahrung bei mir behielt. Ich musste mich zunächst noch jeden Tag übergeben. Nach 14 Tagen war ich soweit, man konnte mich wieder nach Hause entlassen.

Ich war danach bei meinen Eltern und habe dort zwei Wochen auf meine Reha gewartet. Noch immer sehr geschwächt, fuhr ich nach Nord-Hessen zur Anschlussheilbehandlung. Gerade mal eine Anwendung habe ich dort geschafft. Gleich am ersten Wochenende bekam ich plötzlich Fieber, und die Reha musste abgebrochen werden.

A portrait of a young woman with long, wavy brown hair, looking directly at the camera with a neutral expression. She is wearing a white t-shirt with a pattern of small ducks and a banner that says "I ♥ MY RUBBER DUCKIE".

Ann-Kathrin lebt mit einem ileoanalen Pouch

„Ich war es so leid,  
Versuchskaninchen  
zu sein“

Für Ann-Kathrin ist ein  
Stoma heute kein  
Weltuntergang mehr

Ann-Kathrin ist 22 Jahre alt und lebt mit ihrem Verlobten in Marburg. Seit einem Jahr trägt sie einen ileoanal Pouch. Zuvor hatte sie für drei Monate ein Ileostoma, das wieder zurückverlegt wurde. Ihr Studium konnte sie bis heute leider nicht wieder aufnehmen, aber sie schaut optimistisch in die Zukunft.

Im Krankenhaus hat kein Arzt herausgefunden, was los war. Ich bekam Antibiotika und wurde nach 6 Tagen in besserem Zustand wieder entlassen. Ich konnte nach Hause zu meinem Freund. Dort fiel es mir jedoch immer schwerer, mich aufzuraffen. Ich fühlte mich nicht wohl in meiner Haut. Das Stoma hatte mir den Rest meines Selbstbewusstseins genommen. Leider kannte ich zu diesem Zeitpunkt niemanden, der ein Stoma hat und mir etwas Mut machen konnte. Mein Freund Robert hat kein Problem mit meinem Stoma gehabt, das war toll. Er hat das besser akzeptiert als ich. Er ist Gesundheits- und Krankenpfleger, daher war das ganz normal. Er hat sich eher mal lustig gemacht, weil mein Stoma doch sehr viel geglückert hat. Intime Momente fielen mir sehr schwer. Selbst beim Sex kreisten meine Gedanken immer um das Stoma. Ich habe mich die fast vier Monate mit dem Stoma nur eingeeigelt und das Haus kaum verlassen. Ich war unendlich froh, als ich den Termin für die **Rückverlegung** bekam.

Die Operation lief völlig unkompliziert am 4. Juli 2011 – meinem persönlichen Independence-Day. Ich lag im Aufwachraum und habe die Schwester angeguckt: „Und? Ist das Stoma weg?“ Da hat sie die Decke zurückgeschlagen und gezeigt: „Es ist weg.“ Das war ganz toll, alles lief super. Im Krankenhaus kam ich sehr schnell auf die Beine und durfte einen Tag früher als geplant nach Hause gehen.

Zu Hause kam ich ziemlich gut zurecht. Anfangs musste ich noch meinen dünnflüssigen Stuhl eindicken mit einem Präparat aus Flohsamen. Es hat mich einige Überwindung gekostet, dieses Zeug zu trinken. Wenn ich es aber eingenommen hatte, drückte der sich füllende Pouch mir die Harnröhre ab. Ich konnte mitunter 24 Stunden kein Wasser lassen bei ständigem Blasendruck. Die ersten Tage habe ich gar nicht begriffen, was da los war, doch dann habe ich mich ganz schnell vom dem Mittel verabschiedet. Mit der

Zeit wurde meine Stuhlfestigkeit auch ganz gut.

Ich vertrage die meisten Nahrungsmittel ohne Probleme. Bei meinen früheren Tests mit Lebensmitteln hatte ich ja gelernt, genau darauf zu achten, wie ich auf einzelne Produkte reagiere. Was ich nicht vertrage, das kann ich weglassen, kein Thema. Kohlensäure vermeide ich: Ich trinke einen Schluck Cola und habe mindestens zwei Tage Blähungen. Auch fettige Sachen, wie zum Beispiel Käsespätzle oder die Gans letztes Weihnachten, das geht gar nicht. Davon wird mir schlecht, und es blockiert im Darm. Die Schmerzen sind dann sehr böse. Und bis sich so eine Blockade löst, kann das bei mir zwei bis drei Tage dauern, bis ich endlich wieder zur Toilette kann.

Seit der Rückverlegung vor einem Jahr tasten Robert und ich uns körperlich langsam wieder aneinander ran. Nach der Operation kommt körperliche Lust in mir nur selten auf. Wenn ich diese Lust aber habe, erlebe ich den sexuellen Akt intensiver als früher, da ich deutlicher in meinen Körper hinein höre. Allerdings muss ich mich beim Geschlechtsverkehr an dieses Gefühl gewöhnen, dass sein Penis auf meinen Pouch drückt. Ich habe dann den Eindruck, zu müssen.

Ich bin wirklich froh, dass ich kein Stoma mehr habe, und hoffe, dass ich eine sehr lange und glückliche Zeit mit meinem Pouch haben werde. Doch in den letzten Monaten habe ich ganz viele tolle Menschen kennengelernt, die auch super mit ihrem Stoma umgehen. Ich habe gelernt, dass es kein Weltuntergang ist, für immer ein Stoma zu bekommen. Man muss sich Leute suchen, die das gleiche erlebt haben wie man selbst. Da kann man sich Hilfe und Tipps holen, Mut zusprechen lassen, sich wirklich auffangen lassen. Die Angehörigen können dir zwar viel Beistand leisten und für dich da sein, aber – richtig verstehen können sie dich nie. ■

Wenn ein Stoma wieder entfernt wird, spricht man von der

#### **Rückverlegung.**

Dabei wird der nach außen geführte Darm wieder in den Bauch „zurückverlegt“. Die Darmenden werden wieder miteinander verbunden, und der ursprüngliche Weg durch den Darm ist an dieser Stelle wiederhergestellt.

## Der ileoanale Pouch

Wie bei Ann-Kathrin ist der Verlauf einer chronischen Darmerkrankung in manchen Fällen so schwerwiegend, dass der erkrankte Dickdarm vollständig entfernt werden muss. Ihr junges Alter ist dabei gar nicht ungewöhnlich. Auch bei einer Familiären adenomatösen Polyposis (FAP) muss häufig bereits vor dem 30. Lebensjahr der Dickdarm vorsorglich entfernt werden.

Die Anlage eines ileoanal Pouches ist dabei eine Alternative zu einem dauerhaften künstlichen Darmausgang (Ileostoma). Die Kontinenz, die willkürliche Stuhlentleerung durch den natürlichen Darmausgang, bleibt beim ileoanal Pouch weitgehend erhalten, und von außen sind außer den Operationsnarben keine sichtbaren Veränderungen zu erkennen.

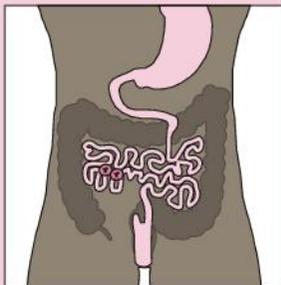
Im Gegensatz zum Dickdarm kann der Dünndarm von Natur aus keinen Stuhl speichern. Mit dem Pouch, einer aus Dünndarmschlingen geformten Tasche, wird dies bis zu einem gewissen Grad möglich. Der Pouch ist direkt mit dem Anus verbunden, sammelt den Darminhalt und verzögert so die Stuhlentleerung.

Bevor man sich zu einer Pouch-Anlage entschließt, ist sorgfältig zu prüfen, ob die Voraussetzungen für eine gute Lebensqualität nach der Operation gegeben sind. Ein gesunder und gut funktionierender Schließmuskel ist dabei die wichtigste Voraussetzung für ein gutes Operationsergebnis.

Um sich bewusst für diese Operation zu entscheiden, ist im Vorfeld zu bedenken, dass sich die Entwicklung zur endgültigen Funktion des Pouches über mehrere Monate, in Einzelfällen auch länger als ein Jahr hinziehen kann. In dieser Eingewöhnungszeit dehnt er sich auf sein letztendliches Fassungsvermögen. Danach liegt die durchschnittliche Stuhlentleerung bei 3-6 Mal in 24 Stunden.

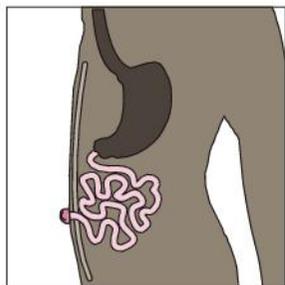
Zum Schutz des operierten Bereichs wird häufig ein temporäres Stoma angelegt, das nach einem Zeitraum von ca. drei Monaten zurückverlegt und der Pouch „in Betrieb genommen“ wird.

J-Pouch



Der **J-Pouch** ist die häufigste und technisch einfachste Form des ileoanal Pouch. Die letzten Dünndarmschlingen werden dabei zu einem „J“ geformt und miteinander vernäht, so dass eine Tasche entsteht. Der Begriff Pouch (Aussprache: Pautsch) kommt aus dem Englischen und bedeutet „Beutel“ oder „Tasche“.

Ein Stoma ist nicht einfach ein Loch im Bauch, vielmehr steht der Darm ein kleines Stück von der Bauchdecke ab, wie ein kleiner Nippel. Das so genannte prominente Stoma erleichtert eine zuverlässige Stomaversorgung, da die Körperausscheidungen so direkt in den Stomabeutel gelangen, ohne die Haut rund um das Stoma zu reizen.



prominentes Stoma

**G**runderkrankung bei mir ist Neurofibromatose. Das ist eine angeborene, bisher nicht heilbare Erkrankung.

Da können an den Nerven Geschwüre wachsen, Neurofibrome. Diese Geschwüre bilden sich meistens nur unter der Haut, können in großer Anzahl auftreten und sich als kleine Knubbel bemerkbar machen. Es können sich aber auch innerhalb des Körpers Geschwüre bilden, die dann sehr große Ausmaße annehmen können, sowie es bei mir im Unterleib war.

Also, als ich operiert worden bin, war das Ding 27 cm groß. Man hat von außen nichts gesehen, aber es hat halt alles umwachsen, eingewachsen und verdrängt, was gerade möglich war. Aufgefallen ist das Ganze plötzlich, als wir gerade hier in unser neues Haus eingezogen sind. Da hat meine Frau mich gefragt: „Was hast du für ein komisches dickes Bein?“

Ich wusste ja, dass ich durch meine Neurofibromatose dieses Geschwür im Unterbauch habe, nur nicht wie groß. Das wurde dann halt in der Uniklinik festgestellt, und dass dieses riesige Geschwür auch sehr stark auf die Beinvene gedrückt hat. Da haben sie gesagt „Das muss sofort raus!“ und haben mich daraufhin operiert.

Nach 12 Stunden OP haben die mich aus dem Saal rausgeschoben und haben meiner Frau nur gesagt: „Beutel rechts, Beutel links. Ob er überlebt, wissen wir nicht. Und eventuell müssen wir noch die Beine amputieren.“ Ja, der Arzt hat sich hinterher entschuldigt, er war total gestresst. In den Beinen hatte sich das ganze Blut gestaut, sie wussten nicht, ob sie die retten könnten. Sie haben mich anschließend noch mal in den OP-Saal reingefahren und haben es dann doch geschafft.

Klaudia, meine Frau, hat mir das später erzählt. Ich war so zugehörnt... Ich bin aufgewacht und hatte auf einmal zwei Beutel auf dem Bauch... Mein Colostoma und mein Urostoma habe

ich also direkt in der ersten OP bekommen. Ich nenne sie heute Stan und Ollie, „Dick und Doof“.

Ich habe sie beide sofort angenommen, es war nichts Außergewöhnliches für mich. Ich hab mir gesagt: „Das ist jetzt so, damit kommt du jetzt klar, und fertig ist.“ Obwohl ich noch gar keine genauen Vorstellungen hatte. Mein Colostoma habe ich mir zunächst auch noch gar nicht genau angeguckt. Ich dachte, man hat ein Loch im Bauch und gut. Dass ja jetzt noch so ein Stückchen Darm rausguckt, davon wusste ich erst noch nichts. Die Broschüren zu lesen, die sie mir damals ans Bett gelegt haben, dafür war ich zu dem Zeitpunkt ehrlich gesagt noch zu döselig. Irgendwann war ich halt soweit, dass ich auch hingeguckt habe, wenn sie bei mir die Versorgungen gewechselt haben. Und eines Tages habe ich gesagt: „So, das kann ich jetzt auch alleine.“

Und da habe ich lange, lange im Krankenhaus gelegen, bin von der Chirurgie in die Urologie verlegt worden. In der sechsten Woche fragt mich einer der Pfleger: „Hier im Zimmer nebenan liegt eine Frau, der steht dasselbe bevor, was du schon hast. Die soll auch zwei Stomata bekommen und hat davor tierische Angst. Magst du vielleicht mal rübergehen, dich mit ihr unterhalten, und der so ein bisschen was erzählen?“ Da habe ich mich in einen Rollstuhl gesetzt, weil ich ja noch nicht laufen konnte wegen meiner Beinoperation, und bin rübergefahren. Ich habe mich lange mit der Frau unterhalten und glaube, dass ich ihr ein bisschen die Angst genommen habe. Jedenfalls sah sie anschließend nicht mehr so frustriert aus wie vorher. Das war eigentlich eine schöne Erfahrung, dass Gespräche dabei helfen, den Leuten wirklich die Angst zu nehmen.

Das waren so zwei Monate im Krankenhaus, dann kamen vier Wochen Reha und danach wieder ins Krankenhaus. Noch mal eine OP, wieder lange im Krankenhaus

Ingo lebt mit einem Colostoma und einem Urostoma

## „Ich nenne meine Stomata heute nur Stan und Ollie“

Ingos achtfähriger Sohn passt auf seinen Vater auf



Ingo ist 46 Jahre alt und lebt mit seiner Frau und seinem Sohn in Beckum. Ein lebensbedrohliches Geschwür im Bauch, das sich bei ihm durch die seltene und unheilbare Erkrankung Neurofibromatose gebildet hatte, konnte vor fünf Jahren entfernt werden. Seitdem begleiten ihn zwei Stomata: ein Colostoma und ein Urostoma.



Ingo und sein Sohn Paul beim Wandern auf dem Rennsteig

Beim Heben oder Tragen von schweren Lasten steigt der Druck im Bauchraum. Für Stomaträger gilt als allgemeine Empfehlung, 10kg nicht zu überschreiten, um die Bildung einer Hernie nicht zu begünstigen.

geblieben, weil es halt immer noch nicht richtig lief.

Das war alles 2007. Ich, meine Frau, kleines Kind, wir waren gerade ins Haus eingezogen, noch eine halbe Baustelle. Wir haben uns das Haus gekauft und das meiste eigentlich selbst renoviert. Und meine Frau musste dann zusehen, wie sie das alles allein gebacken kriegt. Das war eine verdammt harte Zeit für sie.

Auch für Paul, unseren Kurzen, der war damals drei. Hat natürlich schon sehr viel mitgekriegt und ich glaube, dass hat ihn schon sehr, sehr geschockt. Vor allem als er mich im Krankenhaus besucht hat – du liegst halt da, dann hier ein Beutel, da ein Beutel...

Er ist jetzt acht. Ich denke, dass er das alles gut verarbeitet hat. Ich bin nach wie vor sein Bester. Er weiß auch ganz genau, was mit mir los ist. Wenn mal irgendwie herumgetobt wird mit seinen Freunden und Cousins, dann sagt er: „Pass bei meinen Papa auf, da darfst du nicht an den Bauch, sonst ist was los!“ Und neulich hat mein Sohn gesagt: „Mein Papa macht Pipi auf dem Bauch.“ Er nimmt es eigentlich recht locker. Auch meine Frau hat das alles angenommen, wie es ist. Sie hat nicht viel damit zu tun, ich versorge mich komplett selbst. Sie sagt nur immer, ich soll aufpassen, wenn ich irgendwas hebe, ich soll ja **nicht heben**. Wenn wir neue Leute kennenlernen, nach einer bestimmten Zeit sage ich auch, was mit mir ist. Also falls da jemand fragt: „Kannste hier grad mal heben?“, dann erfährt er von mir halt, warum ich es nicht kann.

Ich bin im IT-Bereich tätig bei einem Süßwarenhersteller. Schokolade, Bonbons, Schokoküsse und was wir nicht alles haben. Ich betreue die ganzen Auslandstöchter der Firma im Bereich SAP. Wenn die Fragen haben zu betriebswirtschaftlichen Abläufen in ihren Büros, dann muss ich mir Gedanken darüber machen und die Leute dort entsprechend beraten. Dazu muss ich auch immer viel reisen. Anfang des Monats war ich jetzt gerade

in Singapur. Dass ich in so warme Länder fahre ist aber selten. Hauptsächlich treibe ich mich hier in Europa rum. Mit meinen Stomata bin ich überall klar gekommen. Ich nehme all die Sachen für die Versorgung immer mit auf Reisen. Packe sowieso immer viel zu viel ein. Meine Arbeitskollegen hier, die Leute bei mir in der Abteilung, wissen alle Bescheid. Ich habe gedacht: „Ich habe nur eine Chance, ich muss denen nur sagen, wie es ist.“ Und so habe ich es ihnen erklärt: „Also Leute, passt auf, ich habe zwei Beutel auf dem Bauch. Wenn wir mal am Tisch sitzen, kann es mal lauter werden, wenn Luft aus dem Colostoma kommt, aber es ist nicht schlimm. Da ist ein Filter drauf, das stinkt nicht.“

Eine wirklich große Panne ist mir Gott sei Dank noch nie passiert, wo es wirklich jemand mitbekommen hat, nö. Bei der Versorgung meines Urostomas kann es schon mal passieren, dass das Ventil nicht ganz dicht ist. Dann bildet sich so ein schöner deutlicher Fleck an der Hose. Ich merke das halt immer rechtzeitig, suche blitzschnell die Toilette auf, wasche das schnell aus und wenn mich dann einer fragt, sag ich: „Kaffee ausgeschüttet.“

Seit der letzten OP im vorigen Jahr gehe ich auch wieder ins Schwimmbad. Ja, davor konnte ich nicht, weil ich von den OPs immer noch eine Drainage oder irgendwo eine offene Wunde gehabt habe. Aber seitdem gehe ich wieder schwimmen. Wir haben den Geburtstag von unserem Kurzen dieses Jahr im Schwimmbad gefeiert: Ich bin zwei Stunden lang im Wasser gewesen – ohne Probleme. Anschließend haben die Versorgungsbeutel noch zwei Tage gehalten, also ich musste nicht extra wechseln. Die hafteten sogar noch besser als vorher.

Man soll vor einem Stoma keine Angst haben, man muss sich zwar mit Sicherheit erst mal dran gewöhnen, aber ich denke, dass ein Stoma durchaus auch ein Lebensretter sein kann. Daher sollte man sich nicht dagegen sträuben. Alles wird gut. ■

## Eine Stoma-Diät gibt es nicht – Ernährung nach der Stomaanlage

Ob ein Stomaträger nach einer Darmoperation mit Einschränkungen im Speiseplan rechnen muss, lässt sich nicht pauschal vorher sagen. Eine spezielle Diät gibt es daher nicht. Dennoch können Betroffene über die Ernährung einiges steuern.

Gerade bei einem Colostoma machen sich Luftabgänge manchmal recht laut bemerkbar. Ingo nimmt das gelassen, durch den Filter in den Stomabeuteln riecht es ja nicht unangenehm. Anderen sind die ungewollten Luftabgänge aber besonders in der Öffentlichkeit peinlich. Durch den Verzicht auf blähende Lebensmittel wie Kohl, Lauch und Hülsenfrüchte und kohlenstoffhaltige Lebensmittel wie Cola und Bier kann man die Luftabgänge reduzieren. Ganz vermeiden lassen sie sich allerdings nicht.

Auch das eigene Essverhalten hat Auswirkungen auf die Luft im Darm. Aber nicht nur das, es wirkt sich auch auf Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten aus, die sich bei einigen Stomaträgern nach der Operation zeigen. Langsam essen und kauen, kauen und nochmals kauen: je besser die Nahrung

zerkleinert wurde, um so leichter fällt ihr der Weg durch den Darm und um so weniger Luft wird durch Schlucken aufgenommen. Stomaträger sollten sich also Zeit lassen und das Essen genießen.

Der manchmal sehr strenge Geruch der Ausscheidungen kann auch ein Problem sein. Was im eigenen Bad weniger stört, möchte man beim Besuch bei Freundin oder im Restaurant gerne vermeiden. Auch hier kann man mit der Ernährung steuern und zum Beispiel ab dem Tag vor einem wichtigen Termin auf stark geruchsfördernde Lebensmittel verzichten. Eier, Knoblauch, Kohl, Bohnen, aber auch Fleisch- und Fischgerichte sind nur einige der Übeltäter, die den Geruch der Ausscheidungen beeinflussen können.

Faserige oder hartschalige Gemüse- und Obstsorten können besonders beim Ileostoma Beschwerden verursachen. Stomaträger verzichten deshalb häufig darauf. Aber auch daraus lässt sich keine allgemeingültige Regel ableiten. Um auszuschließen, das schwer verdauliche Lebensmittel wie Spargel, Ananas, Pilze oder ungeschälte Paprika nach der Stoma-Operation Probleme machen, sollten man zunächst mit kleinen Mengen testen, wie gut man diese Lebensmittel verträgt. Verursachen diese bereits Beschwerden wie Völlegefühl, Bauchschmerzen oder gar Bauchkrämpfe, sollten man ganz darauf verzichten.

### Eine stopfende Wirkung bei dünnen Darmausscheidungen haben z.B.:

- gekochte Milch, Kakao
- Säfte: Rote-Bete-, Heidelbeer-, Blaubeersaft
- schwarzer Tee
- gekochte Möhren
- gekochte Kartoffeln
- Bananen
- geriebener Apfel
- Weißbrot (1 Tag alt)
- Zwieback
- Haferflocken
- Schmelzhaferflocken
- weißer Reis
- Nudeln

### Gegen Blähungen wirken z.B.:

- Tees: Kümmel-, Fenchel-, Anistee
- Säfte: Heidelbeer- und Blaubeersaft
- Joghurt (nicht wärmebehandelt)
- Kümmel (muss zur Entfaltung einer antiblähenden Wirkung immer kurz aufkochen)

### Gegen Gerüche wirken z.B.:

- Säfte: Heidelbeersaft, Blaubeersaft, Preiselbeersaft
- grüner Salat
- Petersilie
- Obst
- Joghurt (nicht wärmebehandelt)



eine Frauenärztin hatte 2004 bei einer Routineuntersuchung eine Zyste bei mir entdeckt. Hat ja jede Frau mal. Doch irgendwann Ende 2005 hatte ich Schmerzen, da bin ich wieder hin und sie hat gesagt, dass ich einen Tumor am Eierstock habe. Schon so groß, dass da mit Medikamenten nichts mehr zu machen sei. Also dann ab ins Krankenhaus. Dort wurde mir schon vor der Operation gesagt, dass ich vielleicht ein Stoma kriege. Weiter wurde ich vorher kaum aufgeklärt. Die haben zwar gesagt, was sie aufschneiden, was sie herausnehmen, aber keiner hat mir wirklich das mögliche Stoma erklärt. Ich weiß nicht, wie es da heute ist. Die Klinik ist viel größer geworden, und besser, hoffe ich mal...

Ich hatte null Ahnung und hab das praktisch alles auf mich zukommen lassen. Mir wurde also der Tumor entfernt, die Gebärmutter entfernt und als ich aufgewacht bin, habe ich ein Colostoma gehabt. Der Tumor war zum Glück gutartig, wie sich herausstellte, und auch sonst lief alles gut, war alles prima, mit dem temporären Colostoma hatte ich wirklich überhaupt keine Probleme.

Doch dann kam Ende Mai 2006 die Rückverlegung. Wenn ich gewusst hätte, was das für Probleme danach bringt, hätt ich das gelassen. Das verlief im Krankenhaus auch zunächst einmal ganz gut. Und am 2. Juni hatte ich Geburtstag, da wollte ich unbedingt daheim sein. Damals haben sie mich entlassen. In der Nacht aber musste ich doch schon wieder ins Krankenhaus zurück, weil ich... weil mir Kot aus dem After und aus der Scheide kam. Dann haben sie mich wieder operiert und haben mir ein Ileostoma gelegt. Und am nächsten Tag ist mir dann auch noch der Darm geplatzt, Not-Operation, also es war grausam. Ich hatte insgesamt vier Operationen...

Also, auf der Intensivstation war ich damals so vier Tage. Insgesamt war ich so zweieinhalb Wochen im Kranken-

haus. Dort waren die Krankenschwestern aber völlig überfordert. Das Ileostoma lief bei mir und lief und lief und lief – und keiner hat wirklich Ahnung gehabt, was man machen sollte. Auch nicht die Stomatherapeutin. Ich hatte nicht die richtige Versorgung für mein Stoma – und wurde trotzdem schon nach Hause entlassen.

Zu Hause blieb es wirklich eine richtige Katastrophe. Die Haut rund um das Stoma, das war ja schon alles entzündet, und es hat überall weh getan. Ich hatte meine Hausärztin angerufen, die kam zu mir. Auch sie war da völlig überfordert, auch sie hatte überhaupt keine Ahnung. Jaja, mit riesigen Binden habe ich mich dann geschützt... also, es war fürchterlich.

Und dann habe ich aber im Internet Rat gesucht, da habe ich das Stoma-Forum gefunden. Dort hat mir eine andere Stomaträgerin eine Adresse von einer Stomatherapeutin gegeben. Aus Gießen, glaube ich, von einer Home-care-Firma. Und die kam sofort zu mir und... Das war meine Rettung. Die hat mir dann gezeigt, womit ich das Stoma und die Haut pflegen kann, und nach der richtigen Versorgung für mein Stoma gesucht.

Ich habe jetzt fast fünf Jahre gebraucht, um heute meine Ileostoma fast perfekt zu versorgen. Noch Anfang dieses Jahres hatte ich viele „Unfälle“ und die Bettwäsche fast jede Nacht neu bezogen...

Denn weil mein Stoma unter Hautniveau liegt, ist es sehr schwierig zu versorgen. Deshalb nehme ich jetzt **Stomapaste**, die gleicht das halt aus, und dazu eine **konvexe einteilige Versorgung**. Und damit komme ich jetzt gut klar. Ich bin da heilfroh jetzt. Es ist dicht – so gewinnt man dann auch seine Sicherheit zurück.

Ich hab am Anfang auch immer gedacht: „Irgendwie riechst du?“ – aber es stimmte nicht. Ich weiß, dass mein Großvater ein Stoma hatte. Das ist jedoch vierzig Jahre her, und ich

Durch Narben oder Hautfalten direkt am Stoma können sich Lücken zwischen der Stomaversorgung und der Haut bilden, in die Stuhl oder Urin hineinläuft. Um Hautreizungen zu vermeiden und um den zuverlässigen Halt der Versorgung sicherzustellen, können solche Unebenheiten mit **Stomapaste**, Hautschutzringen oder Modellierstreifen ausgeglichen werden.

Bei der **konvexen Stomaversorgung** ist der Hautschutz zum Bauch hin gewölbt. Damit lassen sich auch solche Stomata zuverlässig versorgen, die sich unter die Haut zurückgezogen haben und mehr der Form eines Trichters ähneln. Die Wölbung übt zusätzlichen Druck auf die das Stoma umgebende Haut aus, wodurch das Stoma aus dem Bauch hervorgedrückt wird.



Elke lebt mit einem Ileostoma

## „Die Stomatherapeutin war meine Rettung“

Elkes langer Weg zur richtigen  
Stomaversorgung

Elke ist 52 Jahre alt und lebt allein mit ihren Schlangen in Hanau.

Seit fast sechs Jahren lebt sie mit einem Ileostoma. Zuvor hatte sie bereits ein temporäres Colostoma, aber bei der Rückverlegung kam es zu Komplikationen. Es hat eine ungewöhnlich lange Zeit gedauert, bis sie für ihr Ileostoma eine passende Versorgung gefunden hat.

Nach einer Darmoperation entstehen Vernarbungen und Verwachsungen, die zu Engstellen (Stenosen) am Stoma und am Darm führen können. Zu schwer verdauliche Nahrungsmittel können an diesen Engstellen stecken bleiben und es kommt zu einer **Blockade**. Bauchschmerzen und -krämpfe sind die Folge. Halten diese Beschwerden länger als 2 Stunden an oder sind zusätzlich mit Erbrechen verbunden, muss unmittelbar der Arzt oder eine ärztliche Ambulanz aufgesucht werden, da ein Darmverschluss (Ileus) drohen könnte.

kann mich selbst gar nicht weiter daran erinnern. Mir wurde erzählt, dass man ins Wohnzimmer rein kam und es roch. Heute sind die Versorgungen so viel besser – zu meiner Mutter hab ich auch gesagt: „Sag mir ganz ehrlich, ob ich rieche“, weil man merkt's ja selber vielleicht gar nicht, aber da hat nichts gerochen.

Ja, ein Unfall kommt schon mal vor. Doch das ist jetzt nicht so, dass das Fremden aufgefallen wäre. Beim Einkaufen habe ich zu meiner Familie mal gesagt: „Oh, wir müssen jetzt sofort nach Hause.“ Weil ich gemerkt habe, dass es doch feuchter wurde...

Auch als ich einmal bei Freunden übernachtet hatte, ist mal ein Unfall passiert, und das war mir natürlich fürchterlich peinlich: Aber die haben nur gesagt: „Das ist doch nicht so schlimm, schmeißen wir in die Waschmaschine – und gut ist's.“

Meinen Freunden erzähle ich ja auch von meinem Stoma. Also, damit hab ich kein Problem. Und es hat auch keiner meiner Freunde, die ich seitdem gefunden habe, ein Problem damit. Ich meine, man sieht es mir nicht an, und wie gesagt, man riecht nix.

Oh ja, **Stomablockaden** habe ich schon mal gehabt. Nicht oft. Ich hatte einmal eine von Nüssen. Das war meine erste, und die war sehr heftig. Ich bin sofort rüber zu meiner Mama, weil ich gedacht habe, ich müsste sterben. Ich habe mich erbrochen, Mama hat mir Brühe gemacht, und irgendwann ging es dann wieder. Und das zweite Mal war es Kokos, „Bounty“... Ja, aber ich liebe doch Kokos, in jeder Form. Nicht alles was ich gerne essen würde, verträgt sich mit meinem Stoma. Gemüse esse ich wirklich nur so ein bisschen, weil vieles zu sehr bläht. Und was mir halt schwer fällt, ist Obst. Südfrüchte gehen überhaupt gar nicht, das fängt sofort an, am Stoma zu brennen. Das tut weh wie verrückt. Auch Orangensaft oder sowas trinke ich gar nicht. Doch man lernt das alles und arrangiert sich halt.

Ich war nach den Operationen zur

Nachbehandlung noch zwei-, dreimal in der Klinik. Ich fand das alles da nicht so besonders toll damals. Heute würde ich von vornherein zu einem Darmzentrum gehen. Aber ich habe ja mein Ileostoma in einer Notfall-Operation erhalten und konnte mich vorher nicht informieren, um mir ein erfahreneres Krankenhaus aussuchen, das also wirklich mit solchen Sachen vertraut ist.

Wer jetzt sein Stoma bekommt, dem rate ich, sich möglichst vorher zu informieren. Zu jemand gehen, der bereits ein Stoma hat, oder sich anständig beraten lassen. Ich bin ins kalte Wasser geworfen worden, und es war furchtbar. Und auf jeden Fall ins Stoma-Forum im Internet gehen. Da kriegt man für alles Rat. Was ich schon für Tipps bekommen hab, das gib'ts gar nicht...

Ich gehe jetzt seit ungefähr einem Jahr auch in eine Selbsthilfegruppe für Stomaträger. Die Gruppe trifft sich in den Räumen der SEKOS, davon hatte ich in einer Zeitungsanzeige gelesen und bin dann einfach mal hingegangen. Das bringt mir persönlich viel, dass ich dort mit Gleichgesinnten über meine Probleme reden kann. Wo jeder weiß, wovon ich rede und mich versteht. Gut finde ich eigentlich alles... Schlecht finde ich, dass es sich noch nicht so rumgesprochen hat – und noch nicht viele an der Gruppe teilnehmen. Es wird aber nicht nur über Krankheiten gesprochen, oft einfach auch nur über Alltagsgeschichten – wir haben auch sehr viel Spaß in unserer Gruppe... ■

## Selbsthilfe für Stomaträger

Das Stoma ist in unserer Gesellschaft noch immer eine tabuisierte Behinderung, kaum jemand spricht offen darüber. Aber wen kann ich fragen, und an wen kann ich mich wenden, wenn es mich plötzlich selbst betrifft? In der Selbsthilfe haben sich Stomaträger zusammengeschlossen und unterstützen sich und andere durch unabhängige und neutrale Beratung und Information, aktiven Erfahrungsaustausch und als Interessensvertreter in Gremien und Verbänden.

### Selbsthilfe im Internet

Elke hat nach ihrer Operation Kontakt zu Stomaträgern gesucht und gefunden. Im Internet ist das Stoma-Forum ein Treffpunkt für Stomaträger und Angehörige aus dem gesamten deutschsprachigen Raum. Im Erfahrungsaustausch mit anderen erhält hier jeder genau wie Elke Antworten auf viele Fragen und Tipps für den Alltag mit einem Stoma. Und auch aufmunternde Worte, wenn es jemandem einmal nicht so gut geht.

Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. ist aus einer privaten Internet-Initiative von und für Stomaträger entstanden. Mit dem Stoma-Forum (Internet: [www.stoma-forum.de](http://www.stoma-forum.de))

stellt der im Jahr 2010 gegründete Selbsthilfeverein die größte Plattform zum Erfahrungsaustausch für Stomaträger und deren Angehörige im deutschsprachigen Internet bereit.

### Selbsthilfegruppen

Aber auch der Kontakt zu Betroffenen vor Ort ist Elke wichtig. In einer Selbsthilfegruppe trifft sie sich einmal im Monat mit anderen Stomaträgern aus ihrer Stadt und der Umgebung. Auch hier steht der Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung im Vordergrund.

Mit mehr als 300 lokalen Selbsthilfegruppen für Stomaträger und Darmkrebs-Betroffene ist die Deutsche ILCO e.V. (Internet: [www.ilco.de](http://www.ilco.de)) in vielen Regionen Deutschlands vertreten.

Bei der Suche nach einer **Selbsthilfegruppe** am eigenen Wohnort sind Selbsthilfekontaktstellen eine wichtige Anlaufstelle. Kontaktstellen vor Ort sind in den roten Adressen der NAKOS aufgeführt. Internet: [www.nakos.de/site/datenbanken/rot/](http://www.nakos.de/site/datenbanken/rot/)

Die **Selbsthilfe im Internet** wird immer beliebter, quer durch alle Generationen. Eine wichtige Rolle spielt dabei, dass Selbsthilfe-Foren, Chats und andere Formen der virtuellen Selbsthilfe jederzeit erreichbar sind, egal ob vom PC, Notebook oder einem Smartphone.



# Danke...

... an alle Stomaträger und ihre Angehörigen, ohne deren Bereitschaft zur Veröffentlichung ihrer Erfahrungen wäre diese Broschüre nicht möglich.

... an die Deutsche Rentenversicherung Bund, den AOK-Bundesverband, den BKK-Bundesverband, die Lotto-Stiftung Rheinland-Pfalz und an alle Spender für ihre Unterstützung zur Finanzierung dieser Broschüre.

... an Herrn Andreas Maydorn für die gute und intensive Zusammenarbeit bei der redaktionellen Bearbeitung der Texte. Sein Fachwissen über die Lebenssituation von Stomaträgern und seine Tipps und Hinweise waren eine große Hilfe.

... an Frau Kerstin Sielaff für die gelungene Gestaltung der Broschüre und an das Satz- und Druckstudio Wolfram für die kompetente Beratung rund um den Druck.

... an die FgSKW e.V. für die fachliche Beratung bei den Sachtexten und an die SoMA e.V. für die Unterstützung zu den Sachtexten bei Simons Erfahrungsbericht.

Diese Broschüre wurde gefördert von:



Mit einer Spende wurde diese Broschüre unterstützt von:



FOR LIFE



Eakin GmbH, München •  
MediClin Rose Klinik, Horn-Bad  
Meinberg • Satz- und Druckstudio  
Wolfram, Neubrandenburg •  
Sparkasse Rhein-Nahe,  
Bad-Kreuznach

#### Herausgeber und verantwortlich für den

##### Inhalt:

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

Am Bettenheimer Hof 26

55576 Sprendlingen

Vorsitzender: Herbert Müller, Neuwied-Engers

Tel.: 06701 200 500 7

Email: [verein@stoma-welt.de](mailto:verein@stoma-welt.de)

Internet: [www.selbsthilfe-stoma-welt.de](http://www.selbsthilfe-stoma-welt.de)

Die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. ist eingetragen im

Vereinsregister Mainz VR 40644

Anerkennung der Gemeinnützigkeit durch

Freistellungsbescheid des Finanzamtes Bingen-

Alzey, St.-Nr. 08/667/0459/3

Gerichtsstand: Mainz

**Erste Auflage September 2012**

##### Beiträge

Gesprächsführung: Sabine Massierer-Limpert

Sachtexte: Christian Limpert

Textquelle Seite 27: Andreas Maydorn, FOR LIFE

Kurier Ausgabe 1/2009

##### Redaktion

Andreas Maydorn, Berlin

Christian Limpert, Sprendlingen

##### Fachlektorat

Anja Tork, Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz,  
Wunde e.V.

##### Korrektur

Susanne Reuber, Berlin

##### Layout und Satz

Kerstin Sielaff, Berlin

##### Druck

Satz- und Druckstudio Wolfram GmbH,  
Neubrandenburg

##### Abbildungen, Fotos und Illustrationen

Fotos: privat, die Fotos der Stomaträger wurden  
von ihnen persönlich zur Verfügung gestellt

Seite 15, Irrigationsset: mit freundlicher

Genehmigung der Coloplast GmbH

Seite 27, historischer Stomabeutel und moderne

Colostoma-Versorgung: mit freundlicher

Genehmigung der FOR LIFE GmbH

Alle Illustrationen: Kerstin Sielaff, Berlin

## Wir freuen uns über Ihre Spenden

Sie finden unser Engagement für Stomaträger gut und möchten uns unterstützen? Wir freuen uns über Spenden zugunsten unserer gemeinnützigen Arbeit:

### Spendenkonto

Empfänger: Stoma-Welt e.V.

Kontonr.: 17047416

BLZ: 560 501 80

Institut: Sparkasse Rhein-Nahe

Ihre Spende können Sie in voller Höhe von der Steuer absetzen. Für Spenden bis 200 Euro genügt der quittierte Einlieferungsbeleg bzw. der Kontoauszug als Spendenbescheinigung. Für größere Spenden stellen wir Ihnen eine Spendenbescheinigung für Ihr Finanzamt aus. Vermerken Sie in diesem Fall bei der Überweisung bitte Ihre Adresse im Verwendungszweck bzw. im dafür vorgesehenen Feld der Überweisung.



© Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. / 2012

Der Inhalt dieser Broschüre ist urheberrechtlich geschützt. Weitergabe und Vervielfältigung auch von einzelnen Teilen sind ohne die ausdrückliche schriftliche Genehmigung durch die Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. nicht gestattet.



# Wir leben mit einem Stoma

Im Mittelpunkt stehen die Lebensgeschichten  
von elf Stomaträgern.

Ganz offen erzählen sie, warum sie ein Stoma bekamen  
und dass sie davor kaum eine Ahnung von einem  
künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen  
Harnableitung hatten.

Sie erzählen von ihren Ängsten,  
von ihren Problemen, und wie sie Informationen, Rat und  
Unterstützung gefunden haben.

Sie schildern ihre Pannen –  
aber immer auch ihre neugewonnene Lebensfreude.

