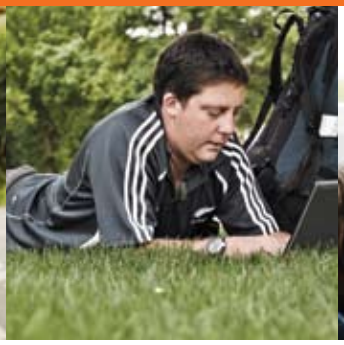
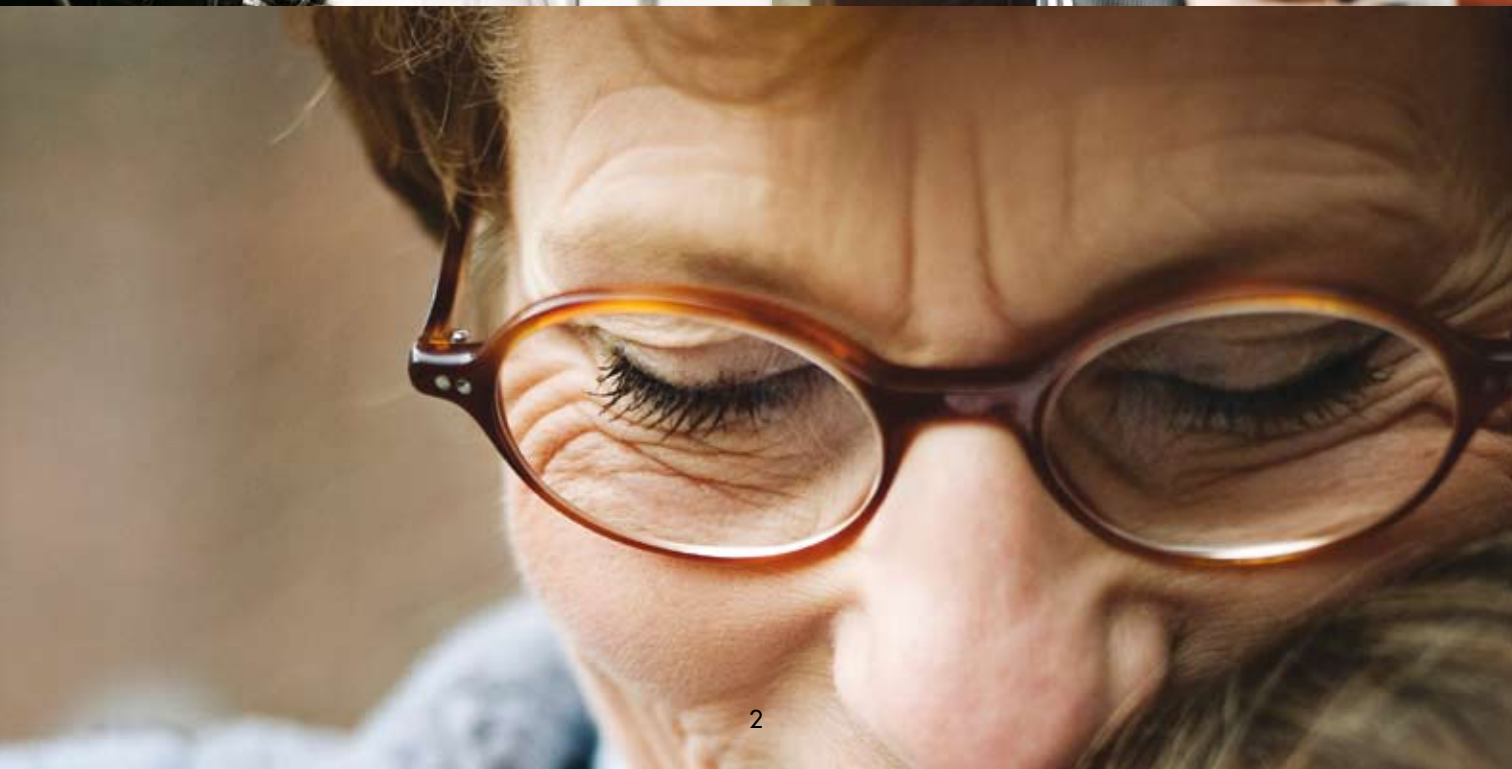
Leben mit einem Stoma





Leben mit einem Stoma

Ein Stoma zu haben, vorübergehend oder permanent, bedeutet eine große Veränderung im Leben eines Betroffenen. Manche Menschen brauchen lange, das Leben mit einem Stoma zu akzeptieren, andere stellen sich schneller darauf ein – es gibt kein „richtig" oder „falsch", wie man mit einem Stoma lebt.

In diesem Buch stellen wir Sif, Phillip, Marianne, Niels und Sarah vor. Sie erzählen sehr offen ihre Geschichten über das Leben mit einem Stoma und was ihnen geholfen hat, das Stoma zu akzeptieren und damit zu leben.

Sie beschreiben sehr unterschiedliche Erfahrungen: der Umgang mit plötzlich auftretenden Blähungen, ständige Gedanken an das Stoma; Hänseleien in der Schule; Kinder mit einem Stoma; Krebs und Stoma; Partnersuche; Reaktionen von Verwandten und Freunden. Alle fünf haben Ratschläge, die sie gerne mit anderen in einer ähnlichen Situation teilen.

Ich hoffe, dass die Erfahrungsberichte dieses Ratgebers Sie und Ihre Familien darin unterstützen, das Leben mit einem Stoma leichter zu bewältigen.

Ihre Dansac A/S

Anne Møller Frederiksen
Clinical Manager

Alle Fotos, außer die Bilder von Sif selber, sind von der Fotografin Sif Meincke www.sifmeincke.dk
Lektorat: www.2vejskommunikation.dk
und www.prolingua.dk
Design by Oncotype
www.oncotype.dk

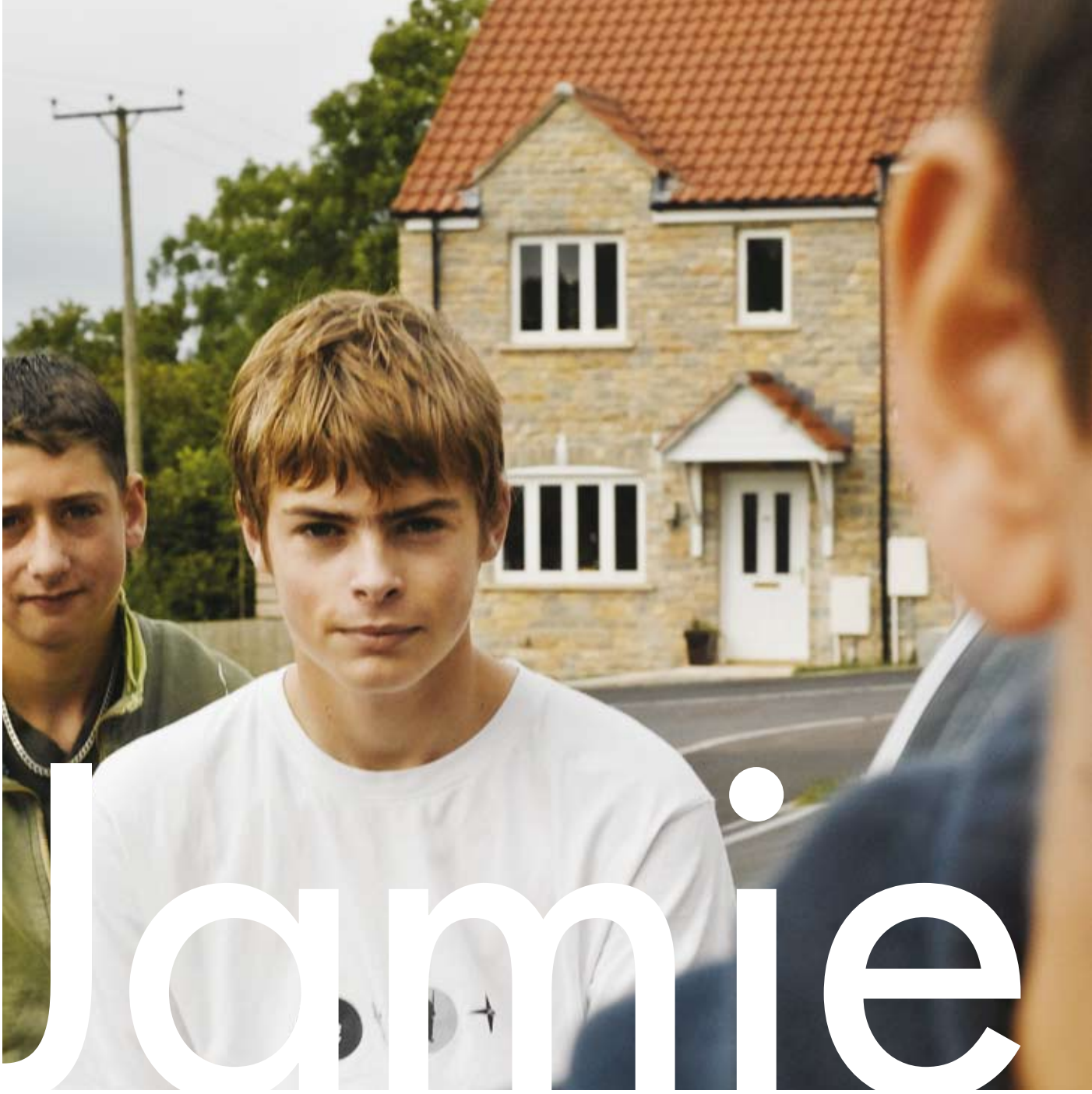
Jamie, 14

Phillip, 30

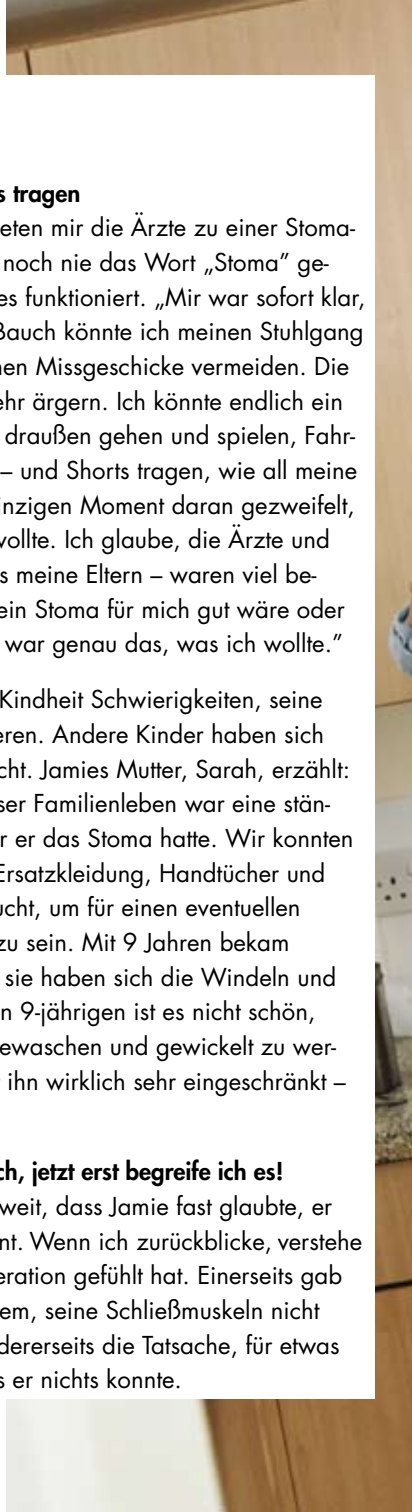
Sif, 33

Marianne, 56

Niels, 70


Jamie

Jamie, 14
Permanente Colostomie



Jetzt kann ich endlich Shorts tragen
„Als ich 11 Jahre alt war, rieten mir die Ärzte zu einer Stoma-Operation. Ich hatte vorher noch nie das Wort „Stoma" gehört. Sie erklärten mir, wie es funktioniert. „Mir war sofort klar, mit diesem Beutel auf dem Bauch könnte ich meinen Stuhlgang kontrollieren und die täglichen Missgeschicke vermeiden. Die Jungs würden mich nicht mehr ärgern. Ich könnte endlich ein normaler Junge sein – nach draußen gehen und spielen, Fahrrad fahren, Fußball spielen – und Shorts tragen, wie all meine Freunde. Ich habe keinen einzigen Moment daran gezweifelt, dass ich ein Stoma haben wollte. Ich glaube, die Ärzte und Schwestern – und besonders meine Eltern – waren viel besorgter als ich darüber, ob ein Stoma für mich gut wäre oder nicht. Ich war mir sicher. Es war genau das, was ich wollte."

Jamie, 14, hatte seit seiner Kindheit Schwierigkeiten, seine Schließmuskeln zu kontrollieren. Andere Kinder haben sich immer über ihn lustig gemacht. Jamies Mutter, Sarah, erzählt: „Jamies Leben und auch unser Familienleben war eine ständige Herausforderung bevor er das Stoma hatte. Wir konnten nirgendwo hingehen ohne Ersatzkleidung, Handtücher und alles andere, was man braucht, um für einen eventuellen "Zwischenfall" gewappnet zu sein. Mit 9 Jahren bekam Jamie einen kleinen Bruder, sie haben sich die Windeln und Handtücher geteilt. Für einen 9-jährigen ist es nicht schön, immer noch wie ein Baby gewaschen und gewickelt zu werden. Jamies Inkontinenz hat ihn wirklich sehr eingeschränkt – in allem."

Das Mobbing war schrecklich, jetzt erst begreife ich es!
„Die Hänseleien gingen so weit, dass Jamie fast glaubte, er hätte es nicht anders verdient. Wenn ich zurückblicke, verstehe ich, wie er sich vor der Operation gefühlt hat. Einerseits gab es das rein praktische Problem, seine Schließmuskeln nicht kontrollieren zu können, andererseits die Tatsache, für etwas geärgert zu werden, für das er nichts konnte.

BURTS
Naturally

Ein Kind sollte niemals akzeptieren müssen, gehänselt zu werden. Jamie war inzwischen an dem Punkt angelangt, dass er die Kinder in Schutz nahm, die ihn ärgerten. Das war einfach nicht akzeptabel. Jamie erinnert sich: „Das Schlimmste für mich war, dass ich keine Shorts tragen konnte, wie meine Schulkameraden. Wenn ich Shorts getragen hätte, wäre der Stuhl an meinem Bein heruntergelaufen. Sie haben sich immer über mich lustig gemacht – eine schreckliche Zeit.

Als ich das Stoma das erste Mal sah, war ich erleichtert. Es war nicht riesig und vorgewölbt, wie ich befürchtet hatte, sondern glatt und rund. Ich war froh, dass ich endlich nicht mehr in meine Hosen machen würde. Die Schwestern haben mir im Aufwachraum schon Boxer Shorts angezogen. Als ich aus der Narkose aufgewacht bin, hatte ich schon die Shorts an. Das war einfach toll!!

Ich habe sehr schnell gelernt, mit dem Stoma umzugehen. Ich habe mich bisher auch alleine gewaschen und umgezogen. Die Stomabeutel selber wechseln zu können, gab mir die Freiheit, einfach raus zu gehen und mit meinen Klassenkameraden zu spielen – ohne unangenehm zu riechen.

Das Stoma ist Teil meines Körpers

Das Stoma ist inzwischen wie ein Teil meines Körpers, wie ein natürlicher Teil. Genauso wie z.B. meine Nase! Ich denke ja auch nicht den ganzen Tag „Oh Gott – ich habe eine Nase." Und genauso ist es mit meinem Stoma. Seit ich das Stoma habe, kann ich Fahrrad fahren, Fußball spielen, schwimmen, verreisen und alles tun, was auch meine Schulkameraden tun. Das Stoma ist ein natürlicher Teil von mir – und meinem Leben – geworden.

Jamies Mutter fügt hinzu: „Das Erstaunlichste für mich ist, dass wir Jamies Stoma oft einfach vergessen. Er lebt so, wie ein 14-jähriger leben sollte. Manche Leute verstehen nicht, warum Jamie so glücklich mit seinem Stoma ist. Es ist eine ganz normale Gegenreaktion zu der schrecklichen Zeit, als er noch jeden Tag in seine Hose gemacht hat und dafür geärgert wurde.

Ich erzähle nur meinen besten Freunden von dem Stoma

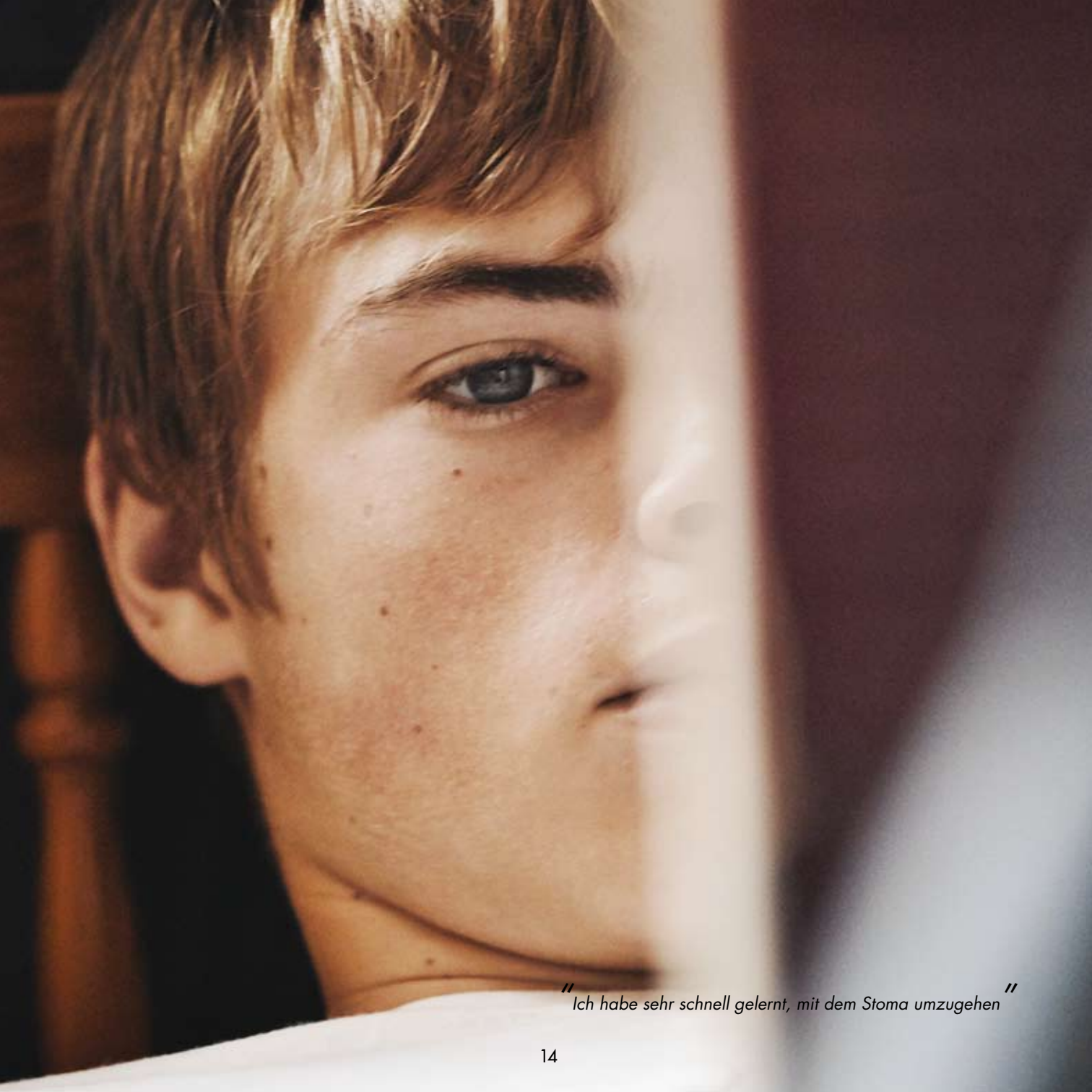
Jamie war sich nicht sicher, wem er von seinem Stoma erzählen sollte. Es war keine einfache Entscheidung. Das Wichtigste für Jamie war, die eigenen Grenzen zu setzen und selber zu entscheiden, wie offen er sein sollte.

Jamie erinnert sich: „Ich habe es nur meinen besten Schulfreunden erzählt. Sie haben mein Stoma gesehen, und auch, wie ich meine Versorgung gewechselt habe. Mir war einfach danach, es ihnen zu zeigen, und auch, wie ich damit umgehe. Sie finden es cool und wir unternehmen jetzt immer alles zusammen.

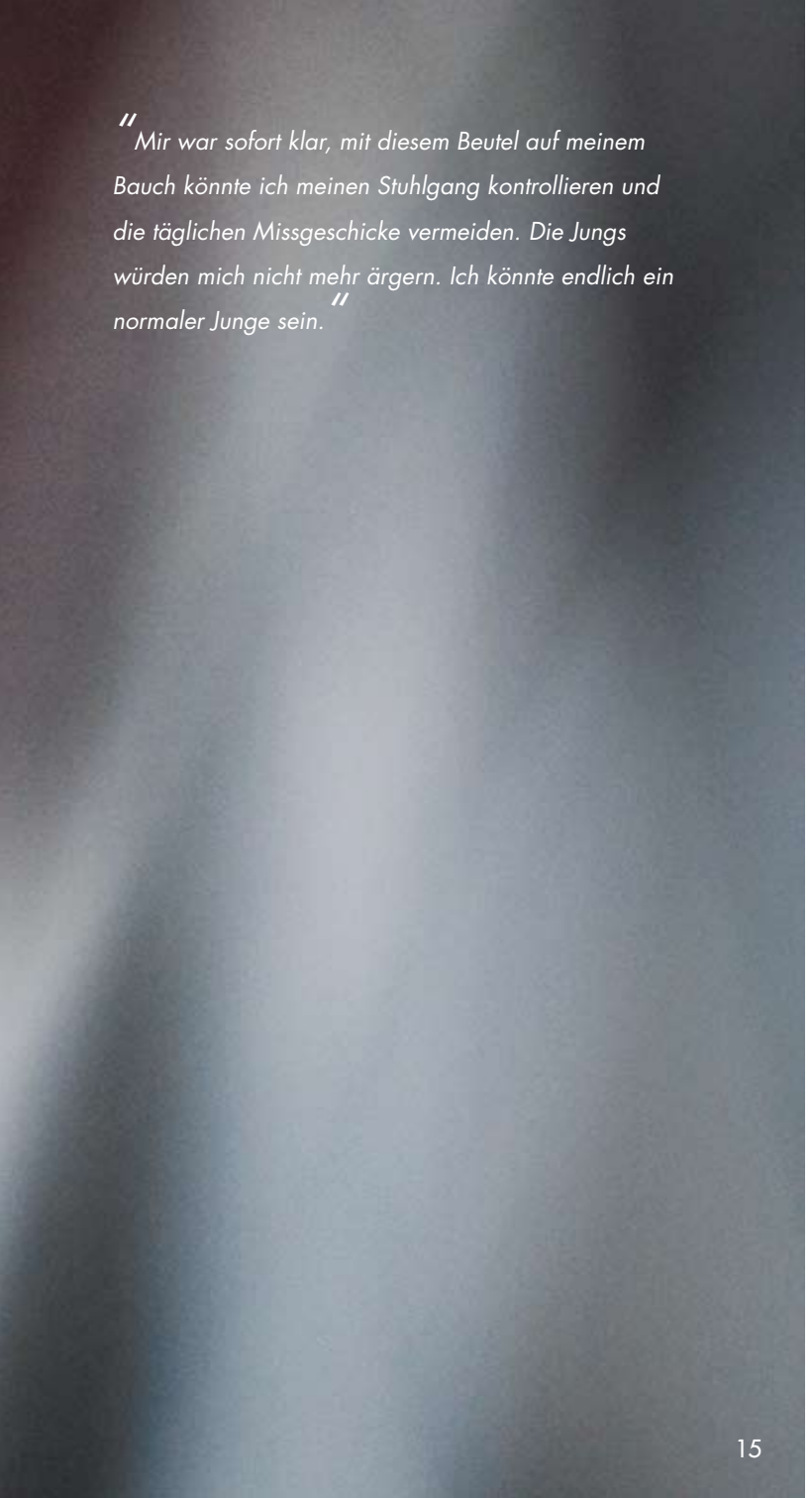
Ich konnte sehr offen mit meiner Familie und meinen besten Freunden reden. Es ist für mich etwas sehr Persönliches. Ich erzähle es nicht unbedingt jedem in der Schule. Ich habe jetzt ein Stoma und endlich werde ich nicht mehr geärgert. Das ist für mich das Wichtigste – ich erzähle es Jugendlichen in meinem Alter nur, wenn es wichtig ist, dass sie davon erfahren. Meine Familie steht hinter mir. Ich bin es, der entscheidet, wer von meinem Stoma erfahren soll."

Guck' dir Bilder an und informiere dich

„Guck' dir Bilder an, informiere dich im Internet oder in Büchern. Versuche, jemanden zu finden, mit dem du reden kannst – am besten jemanden, der selber ein Stoma hat."



"Ich habe sehr schnell gelernt, mit dem Stoma umzugehen"



"Mir war sofort klar, mit diesem Beutel auf meinem Bauch könnte ich meinen Stuhlgang kontrollieren und die täglichen Missgeschicke vermeiden. Die Jungs würden mich nicht mehr ärgern. Ich könnte endlich ein normaler Junge sein."

Phillip

„Ich habe mich dazu entschlossen, die positiven Seiten meiner Situation zu sehen. Es ist so einfach, alles im Leben negativ zu sehen. Im Endeffekt liegt es bei dir selbst. Ich könnte eine Liste machen von den positiven und negativen Seiten eines Stomas. Aber wenn ich hauptsächlich die negativen Seiten betrachte, wäre ich irgendwann ein verbitterter, unzufriedener Mensch."

„Ich habe mich für das Positive entschieden. Mir geht es gut – ich bin frei. Und ich lebe genau das Leben, das mir gefällt, mit oder ohne Stoma."

Phillip, 30
Permanente Ileostomie

Lieber ein Stoma als Medikamente nehmen
„Ich bin nicht gut damit zurechtgekommen, Darmprobleme zu haben, die ganze Zeit Medikamente nehmen zu müssen und Schmerzen zu haben. Ich lebe lieber den Rest meines Lebens mit einem Stoma als Medikamente schlucken zu müssen." Das sagt Phillip aus Neuseeland. Er hat seit 11 Jahren ein Stoma. Er war gerade 19 und hatte eine Darmkrankheit namens Colitis Ulcerosa.

Kann man mit einem Stoma tauchen?
Phillip war sehr unsicher, ob ein Stoma sein Leben sehr verändern würde. Phillip erinnert sich: „Direkt nach der Operation war meine größte Sorge, ob ich überhaupt weiterstudieren könnte. Aber das war kein Problem, wie sich herausstellte. Mich beschäftigte auch, ob ich mit einem Stoma noch tauchen konnte. Kurz bevor ich krank wurde, hatte ich mir eine neue Taucherausrüstung gekauft und es war mein größter Wunsch, wieder tauchen zu können. Ich hatte rein praktische Überlegungen im Kopf: Was würde passieren, wenn ich meinen Stomabeutel unter Wasser benutzen müsste? Es klingt vielleicht albern, aber das war meine größte Sorge.

Nachdem die Operationsschmerzen nachgelassen hatten und mein Darm langsam wieder anfing zu arbeiten, war mir irgendwann klar, dass weder Tauchen noch mein Studium ein Problem sein würden. Natürlich gab es am Anfang ein paar Pannen – es ist nicht gerade schön, wenn sich alles über deinen Bauch verschmiert. Im Großen und Ganzen aber habe ich die Anfangsphase gut überstanden – wenngleich mit Anfängerpannen."

Peinlich – auf keinen Fall!
Phillip hat eine sehr entspannte Haltung zu seinem Stoma. Vor der Operation war es seine Mutter, die ihn über Stomata aufklärte. Auch im Krankenhaus gab man ihm ein Menge nützlicher Informationen, so dass er schließlich verstand, „dass ein Stoma im Grunde nichts anderes ist, als ein Schließmuskel, den man auf den Bauch verlegt hat, und deine Ausscheidungen gehen in einen Beutel, der auf deinem Bauch angebracht ist, anstatt in die Toilette, so einfach ist das!"

Phillip erzählt, dass er manchmal einfach keine Lust hat, über das Stoma zu sprechen. „Aber nicht, weil es mir peinlich ist. Es ist einfach nur, dass ich nicht immer über meine Krankheit reden will. Natürlich bin ich auch mal niedergeschlagen, weil ich krank bin und ein Stoma brauche. Wer wäre das nicht! Aber ich habe mich nie wegen meines Stomas geschämt. Anfangs war es unpraktisch und unangenehm, aber peinlich – das war es nie. Wie auch immer, ich habe meine Intimsphäre, und es ist irgendwann einfach genug, immer die gleiche Geschichte über meine Krankheit zu erzählen. Aber wenn mich Leute fragen – dann antworte ich ihnen offen und ehrlich."

Ich habe ein ausgefülltes und aktives Leben
„Heute habe ich ein wirklich tolles Leben. Wenn es

irgendetwas gibt, das ich nicht umgesetzt habe, liegt es nicht am Stoma. Ich bin jemand, der gerne unterwegs ist, privat und beruflich. Ich lebe in Neuseeland, aber ich reise das ganze Jahr über, oft für längere Zeit. Ich bin auf Berge geklettert und war Meilen von zivilisierten Toiletten entfernt. Ich muss eben nur an die Stomabeutel denken."

„Es gab Reisen, da hatte ich nicht genug Stomabeutel dabei. Ich habe dann aber irgendwo welche aufgetrieben. Manchmal hat mir meine Mutter Stomabeutel nachgeschickt, wenn ich gereist bin. Inzwischen komme ich alleine gut zurecht. Man kann z.B. immer ein nahe gelegenes Krankenhaus aufsuchen. Auch wenn man nicht dieselben Stomabeutel bekommt, die man zuhause benutzt – es funktioniert trotzdem."

Ich konzentriere mich auf das Positive

„Ich habe mich dazu entschlossen, die positiven Seiten meiner Situation zu sehen. Es ist so einfach, alles im Leben negativ zu sehen. Im Endeffekt liegt es bei dir selbst. Ich könnte eine Liste machen, von den positiven und negativen Seiten eines Stomas. Aber wenn ich hauptsächlich die negativen Seiten betrachte, wäre ich irgendwann ein verbitterter und sehr unzufriedener Mensch. Ich habe mich für das Positive im Leben entschieden.

Mir geht es gut – ich bin frei, und ich lebe genau das Leben, das mir gefällt, mit oder ohne Stoma."

Stoma – eine prima Art, eine Freundin zu finden

Phillip findet, dass das Stoma sogar ein paar Vorteile hat. Es dient ihm als Entscheidungshilfe, wenn es um eine potenzielle Freundin geht. Er erklärt: „Man kann einen Körper mit einem Kunstwerk vergleichen. Welches ist schöner – ein Rembrandt oder ein Picasso?"

"Ich bin nicht gut damit zurechtgekommen, Darmprobleme zu haben, die ganze Zeit Medikamente nehmen zu müssen und Schmerzen zu haben. Ich lebe lieber den Rest meines Lebens mit einem Stoma als Medikamente schlucken zu müssen."

„Heute habe ich ein wirklich tolles Leben. Wenn es irgendetwas gibt, das ich nicht umgesetzt habe, liegt es nicht an dem Stoma."

Er sagt, „es ist reine Geschmackssache. Das gleiche gilt für den Körper. Mein Körper hat Narben und ein Stück von meinem Darm guckt aus meinem Bauch heraus. Aber ich finde es ok. Wenn ich mich umgucke, sehe ich Leute, die viel schlechter aussehen als ich – und zwar ohne Stoma!

Gott sei Dank gibt es auch ein paar Mädels, die mich attraktiv finden und mit mir zusammen sein wollen. Ich würde sogar sagen, dass sich mein Stoma als guter Filter für potenzielle Freundinnen bewährt hat. Eine, die mit meinem Stoma nicht zurechtkommt, die will auf Dauer sowieso nicht mit mir zusammen sein.“ Phillip kommt zu dem Schluss: „Eigentlich hilft mir das Stoma, nette, wirklich wundervolle Mädchen kennenzulernen.“

Sif

Sif, 33
Temporäre Ileostomie

Ich musste rund um die Uhr an das Stoma denken
„Eigentlich konnte man nicht sehen, dass ich ein Stoma habe. Trotzdem musste ich Tag und Nacht daran denken. Konnten andere Menschen sehen, dass ich ein Stoma habe? Wenn der Beutel voll war, würde er dicht bleiben? Mich hat das Stoma ständig beschäftigt. Ehrlich gesagt, nahm das Stoma einen viel zu großen Platz in meinem Leben ein und das hat mich viel Energie gekostet."

Das erzählt Sif, 33, freie Fotografin und Mutter von zwei Kindern. Während der Schwangerschaft mit ihrem zweiten Kind fing ihr Rektum plötzlich an zu bluten. Sif erinnert sich: „Erst dachte ich, die Blutungen hätten etwas mit der Schwangerschaft zu tun. Der Arzt stellte aber eine Colitis Ulcerosa fest, eine Entzündung des Dickdarms. Das war die Ursache der Blutung. Mein Kind wurde per Kaiserschnitt geholt und ich hoffte, dass sich die Entzündung nach der Geburt beruhigen würde. Das war aber leider nicht der Fall. Die Krankheit schwächte mich – ich war müde und erschöpft. Mein neugeborenes Baby war da und ich musste mich auch um meinen 3-jährigen Sohn kümmern. Da war nicht mehr viel Kraft für meinen eigenen Körper übrig."
Die Ärzte rieten Sif unter diesen Umständen zu einer Operation. Der Dickdarm wurde entfernt und ein vorübergehendes Stoma angelegt.

Ich erzählte fast allen davon
„Es war für mich sehr wichtig, mit dem Stoma offen umzugehen," sagt Sif. „Ich erzählte jedem – Freunden, Familie, Bekannten und Kunden – von meiner Krankheit, warum ich ein Stoma habe und wie ich damit zurechtkomme. Ich glaube wirklich, dass alle meine Ehrlichkeit schätzten.

Ich habe die Erfahrung gemacht, dass ich dadurch selber ein viel offeneres und entspannteres Verhältnis zu meinem Leben mit einem Stoma bekommen habe.

Glauben Sie mir, wenn Sie Leuten erzählt haben, dass Sie über Ihren Bauch ausscheiden, dann können Sie über alles reden – das baut ganz schön Hemmungen ab!"

Es muss doch noch andere Menschen mit einem Stoma geben!
„Ich habe mich gefragt, wer wohl noch ein Stoma hat! Es musste doch noch andere Menschen wie mich geben. Weil man es nicht sehen kann, ist es schwer zu ahnen. Im Krankenhaus erzählten mir die Schwestern von anderen Frauen in derselben Situation. Ich bin Fotografin, und hatte plötzlich den Wunsch, diese Frauen, die auch ein Stoma haben, kennen zu lernen. Ich habe eine Portraitserie gemacht, um der Welt zu zeigen, dass man mit einem Stoma ein normales Leben führen kann. Und dass viel mehr Menschen mit einem Stoma leben, als man glaubt. Man sieht es eben nicht."

Sifs Stoma war nur vorübergehend
Sif hatte 5 Monate lang ein Stoma. Danach konnte man ihr an der Stelle des Dickdarms einen sogenannten Pouch einsetzen. Ein Pouch ist im Prinzip ein inneres Stoma. Zur Bildung wird künstlich aus Dünndarmschlin-

gen ein geformtes Reservoir angelegt, in dem der Stuhlgang gesammelt und auf der Toilette geleert wird. „Natürlich ist ein Pouch nicht dasselbe wie ein Dickdarm und es gibt am Anfang auch Anlaufschwierigkeiten," sagt Sif. „Die ersten Monate nach dieser Operation hatte ich Schwierigkeiten, meinen Stuhl zu halten. Wenn man keinen Dickdarm mehr hat, wird der Stuhl viel dünner als vorher. Die Monate nach der Operation waren ganz schön hart, aber dann konnte ich irgendwann wieder anfangen zu arbeiten."

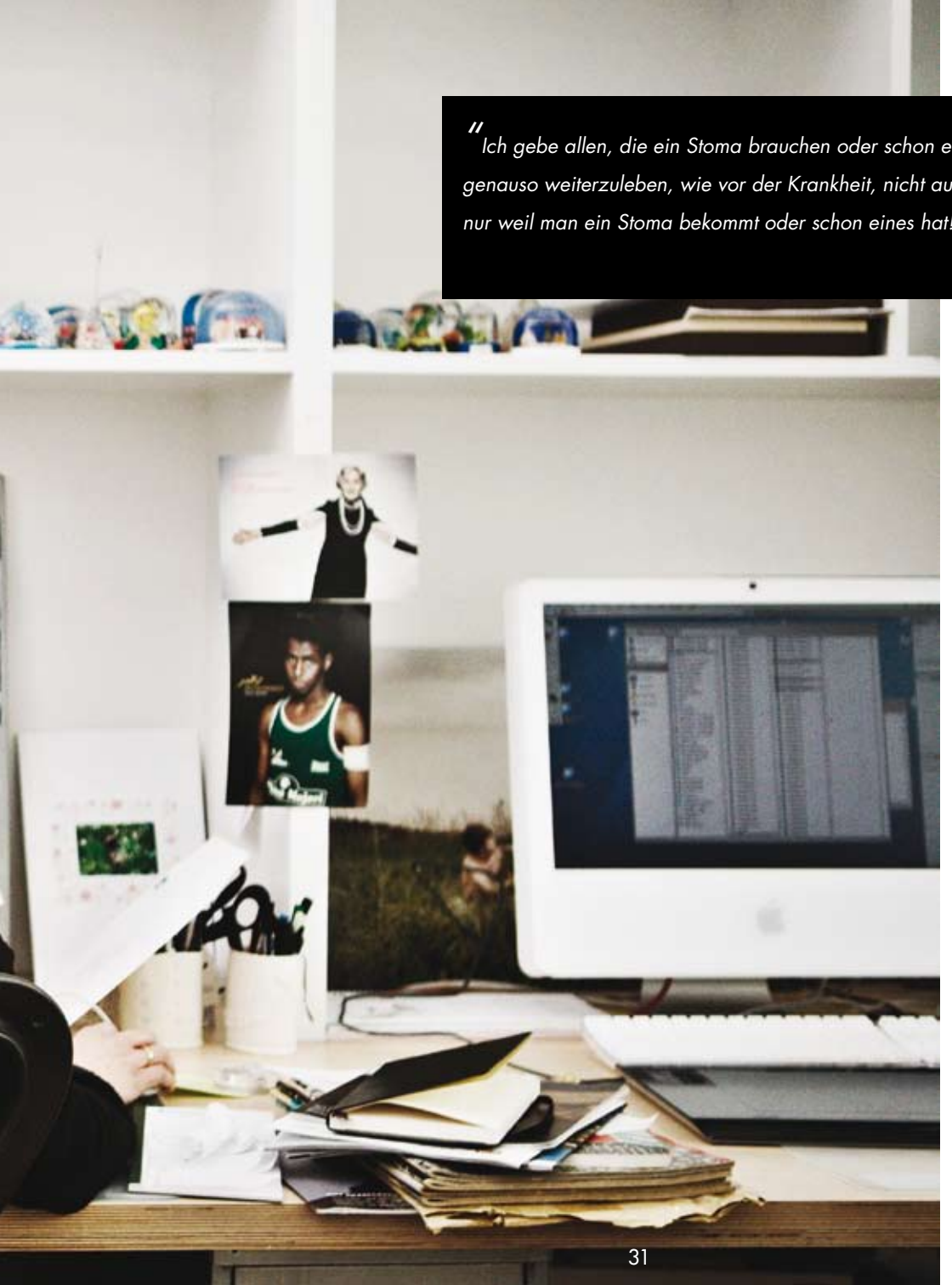
Man schafft es

„Ich gebe allen, die ein Stoma brauchen oder schon eines haben, den Rat, genauso weiterzuleben, wie vor der Krankheit; nicht auf Sparflamme zu leben, nur weil man ein Stoma bekommt oder schon eines hat!

Als ich mittendrin war, kam mir alles unüberwindbar vor: Entzündung des Dickdarms, Geburt, ein Neugeborenes, das Stoma und dann eine weitere große Operation, um den Beutel einzusetzen. Aber man schafft die erstaunlichsten Dinge. Wirklich, ich hatte zwischendurch das Gefühl, alles bricht über mir zusammen. Aber dann habe ich es doch geschafft," sagt Sif abschließend.

"Eigentlich konnte man nicht sehen, dass ich ein Stoma habe. Trotzdem musste ich Tag und Nacht daran denken. *"*

"Es musste doch noch andere Menschen wie mich geben. Weil man es nicht sehen kann, ist das Stoma schwer zu ahnen. "



"Ich gebe allen, die ein Stoma brauchen oder schon eines haben, den Rat, genauso weiterzuleben, wie vor der Krankheit, nicht auf Sparflamme zu leben, nur weil man ein Stoma bekommt oder schon eines hat!"

Marianne

"Meine Familie geht sehr gut mit allem um. Meine ältesten Enkelkinder haben sich den Beutel angeguckt und sie wollten gerne wissen, wie es funktioniert – ich habe es ihnen erklärt, seitdem ist es kein Thema mehr."

Marianne, 56
Urostomie

Mein Stoma ist nur ein Ersatzteil
Mit 28 Jahren Berufserfahrung als Krankenschwester wusste Marianne sofort, dass es nichts Gutes bedeutet, als sie Blut in ihrem Urin entdeckte. Ihr Arzt behandelte zuerst eine Blaseninfektion. Als das nicht half, wurde eine Ultraschalluntersuchung von ihrer Blase gemacht.

Der Arzt sah sofort die Wucherung auf dem Ultraschallbild und als Marianne später selber den Arztbericht las, war ihr die Ernsthaftigkeit ihrer Lage sofort klar – Verdacht auf Blasenkrebs. Es gab noch eine kleine Hoffnung, dass es sich nur um gutartige Wucherungen handelte, solange kein Gewebe untersucht worden war.

Marianne drängte auf den nächstmöglichen Operationstermin. Eine Woche später ging sie ins Krankenhaus. Die Wucherung wurde entfernt und eine Gewebeprobe entnommen.

Ich hatte einen völligen Zusammenbruch
Marianne erinnert sich: „Ich war sehr ungeduldig, während ich auf den Befund wartete, und rief im Krankenhaus an. Normalerweise geben sie am Telefon keine Auskunft. Aber ich habe darauf bestanden und schließlich bestätigten sie es: ich hatte Krebs.

Ich brach völlig zusammen. Trotz der Ahnung, dass es Krebs sein könnte, war ich am Boden zerstört, als der Arzt die definitive Diagnose aussprach.

Der Arzt war sehr nett. Er erklärte mir, dass es zwei Möglichkeiten gäbe. Man könne die Blase herausnehmen und aus meinem Dünndarm eine künstliche Blase machen oder ein Stoma anlegen. Ich entschied mich für das Stoma.

Ich kann nicht erklären, warum ich mich für das Stoma und nicht für die künstliche Blase entschieden habe. Es passte einfach besser zu mir. Man klärte mich über die Vor- und Nachteile beider Möglichkeiten auf – aber ich entschied mich für das Stoma."

Manche haben künstliche Zähne, andere ein Stoma
„Durch meine Arbeit als Krankenschwester wusste ich, was ein Stoma ist. Aber es ist etwas völlig anderes, beruflich damit zu tun zu haben, als selber davon betroffen zu sein. Mein Vater hatte auch Blasenkrebs und hat seit neun Jahren ein Stoma. Ich hatte also schon Erfahrung mit einem Stomaträger, auch in meinem privaten Umfeld. Mich hat übrigens derselbe Chirurg operiert, der auch meinen Vater operiert hatte.

Vor der Operation habe ich mich gefragt, ob ich danach alles genauso machen könne, wie vorher – joggen, Badminton spielen, mit meinen Enkelkindern auf Bäume klettern. Was war mit meiner Kleidung, brauchte ich einen neuen Schrank? Änderte sich etwas in meinem sozialen Leben? All diese Gedanken und Fragen gingen

mir durch den Kopf bevor ich das Stoma hatte. Trotzdem, ich habe nie daran gezweifelt, dass ein Stoma die richtige Lösung für mich sein würde.

Später habe ich gemerkt, dass sich nichts geändert hat. Ich sehe das Stoma wie irgendein „Ersatzteil" an. Der eine braucht künstliche Zähne, der andere ein neues Kniegelenk. Ich habe ein Stoma – einen Beutel auf meinem Bauch. Mein Mann hat früher als Krankenpfleger gearbeitet, er wusste alles über Stomas und hat ziemlich entspannt reagiert. Wir wollen einfach unser schönes gemeinsames Leben weiterleben. Wir haben eine Buchhandlung gekauft und lieben diese Arbeit. Wir möchten mit unseren Kindern und Enkelkindern zusammen sein, einfach ein ausgefülltes Leben genießen – auch mit einem Stoma."

Die größte Sorge war der Krebs – das Stoma war eigentlich zweitrangig. Nach der Krebsdiagnose und nachdem sie sich für das Stoma entschieden hatte, informierte sich Marianne über die Krankheit: bei Ärzten, im Internet und bei der Dänischen Krebshilfe. „Ich wusste durch meine Zeit als Krankenschwester genug, um gut auf das Stoma vorbereitet zu sein. Ich machte mir viel mehr Sorgen über meinen Blasenkrebs. Das Stoma war eine Hilfe, mein normales Leben weiterzuleben, ich habe nicht viel darüber nachgedacht. Ich wollte einfach gesund sein – ohne Krebs in meinem Körper."

Die Größe einer Einkaufstüte

„Anfangs war ich wie besessen von dem Geräusch des Beutels. Mir kam der Stomabeutel groß wie eine Einkaufstüte vor. Ich hatte eine panische Angst davor, dass der Beutel überlaufen oder abfallen würde. Ich bin ständig zur Toilette gelaufen und habe den Beutel kontrolliert. Aber meistens war alles Einbildung, der

"Ich sehe mein Stoma wie irgendein Ersatzteil an. Der eine braucht künstliche Zähne, der andere ein neues Kniegelenk. Ich habe ein Stoma – einen Beutel auf meinem Bauch."

Beutel funktionierte gut, es ist nur einmal schief gegangen – und zwar auf einem Flughafen. Das war sehr unangenehm. Seither habe ich immer einen Ersatzbeutel dabei. Aber wie gesagt, es ist mir nur einmal passiert."

Marianne bildete sich anfangs ein, dass das Stoma Geräusche macht. „Erst dachte ich, mein Mann wolle mich nur beruhigen, aber er konnte bei bestem Willen keines der Geräusche hören, die ich hörte. Irgendwann habe ich mich an das Stoma gewöhnt. Ich gebe zu, der Beutel ist weder groß wie eine Einkaufstüte noch macht er Geräusche. Ich kann das gleiche anziehen wie vorher und brauche auch keinen neuen Kleiderschrank.

Meine Familie geht sehr gut damit um. Meine Enkelkinder haben sich den Beutel angeguckt und wollten genau wissen, wie er funktioniert – ich habe es ihnen erklärt, und seitdem ist es kein Thema mehr. Kinder sind unkompliziert. Ich habe mir vorher über ihre Reaktion Sorgen gemacht. Aber, wenn man selber offen und entspannt ist, sind es die Kinder auch," sagt Marianne.

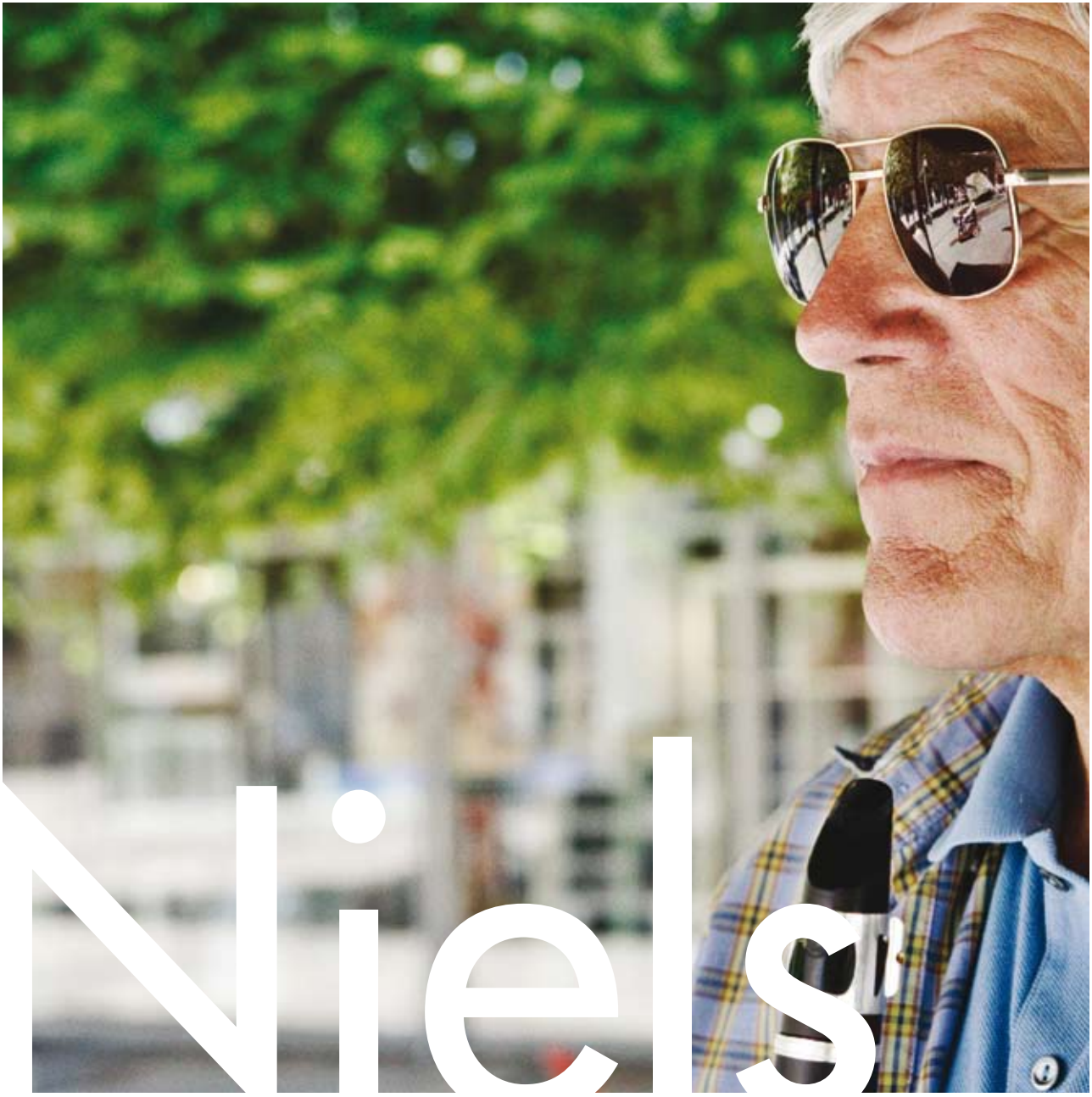
Suche Dir Informationen und sei aufgeschlossen

Ich gebe allen, die in der gleichen Situation sind, den Rat, sich so viele Informationen wie möglich über das Leben mit einem Stoma zu besorgen. Selbst mit meinem beruflichen Hintergrund wusste ich nicht alles über das Stoma. Man sollte versuchen, jemanden in einer ähnlichen Situation zu finden, mit dem man reden kann.

Es ist wichtig, offen zu sein. Dank meiner Aufgeschlossenheit habe ich viel unerwartete Hilfe und Unterstützung bekommen. Zum Beispiel haben uns Kunden aus unserer Buchhandlung ihr Ferienhaus in Italien zur Verfügung gestellt. Es war eine tolle Erfahrung und es gab mir sehr viel Kraft, weiter zu machen," fasst Marianne zusammen.

"Vor der Operation habe ich mich gefragt, ob ich danach alles genauso machen könne, wie vorher – joggen, Badminton spielen, mit meinen Enkelkindern auf Bäume klettern."

"Ich gebe allen, die in der gleichen Situation sind, den Rat, sich so viele Informationen wie möglich über das Leben mit einem Stoma zu besorgen."


Niels

„Ohne ein Stoma wäre eine Heilung des Krebs nicht möglich gewesen. Ich glaube, das hat mir und meiner Frau geholfen, das Leben mit einem Stoma zu akzeptieren."

Niels, 70
Permanente Colostomie

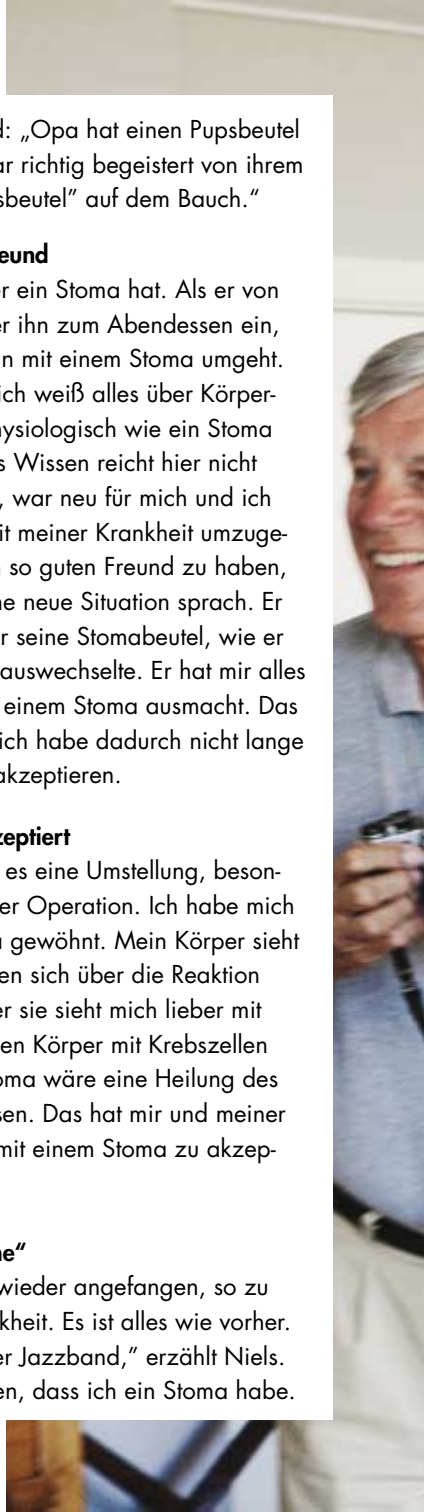
Opa hat einen „Pupssack" auf dem Bauch
2005 wurde bei Niels Rektal-Krebs diagnostiziert. Nach einer Strahlen- und Chemotherapie wurde er operiert und seitdem hat er eine permanente Colostomie. Niels, 70, beschreibt seine Erfahrungen mit dem Stoma folgendermaßen: „Meine Kinder haben mir in der ganzen Zeit sehr geholfen. Sie haben sich große Sorgen um mich gemacht, waren aber auch sehr gespannt auf das Stoma. Sie haben sich damit beschäftigt und versucht zu verstehen, was es heißt, mit einem Stoma zu leben. Und dann waren da ja auch noch meine Enkelkinder.

Ich entschloss mich dazu, meinen Enkelkindern von dem Stoma zu erzählen. Kinder haben ihre eigene Art, mit solchen Dingen umzugehen. Weihnachten saß meine 8-jährige Enkelin neben mir. Plötzlich hörte man Pupsgeräusche von meinem Stoma. Meine Enkelin sah mich an und sagte vorwurfsvoll: „Also wirklich, Opa!" Ich hob meinen Pullover hoch und zeigte ihr den Stomabeutel. Da rief sie kichernd: „Opa hat einen Pupsbeutel auf seinem Bauch." Sie war richtig begeistert von ihrem Großvater mit einem „Pupsbeutel" auf dem Bauch."

Ein guter Rat von einem Freund
Niels hat einen Freund, der ein Stoma hat. Als er von Niels Situation hörte, lud er ihn zum Abendessen ein, um ihm zu zeigen, wie man mit einem Stoma umgeht. „Ich war früher Zahnarzt, ich weiß alles über Körperfunktionen und verstehe physiologisch wie ein Stoma arbeitet, aber theoretisches Wissen reicht hier nicht aus. Selber Patient zu sein, war neu für mich und ich musste auch erst lernen, mit meiner Krankheit umzugehen." Niels war froh einen so guten Freund zu haben, der offen mit ihm über seine neue Situation sprach. Er erinnert sich: „Er zeigte mir seine Stomabeutel, wie er sie reinigte und wie er sie auswechselte. Er hat mir alles erzählt, was ein Leben mit einem Stoma ausmacht. Das hat mir sehr geholfen und ich habe dadurch nicht lange gebraucht, das Stoma zu akzeptieren.

Seine Frau hat es auch akzeptiert
Niels sagt: „Natürlich war es eine Umstellung, besonders die Zeit direkt nach der Operation. Ich habe mich inzwischen an mein Stoma gewöhnt. Mein Körper sieht anders aus. Manche werden sich über die Reaktion meiner Frau wundern. Aber sie sieht mich lieber mit einem Stoma als sich meinen Körper mit Krebszellen vorzustellen. Ohne das Stoma wäre eine Heilung des Krebs nicht möglich gewesen. Das hat mir und meiner Frau geholfen, das Leben mit einem Stoma zu akzeptieren."

Meine „Stoma-Notfalltasche"
Nach und nach hat Niels wieder angefangen, so zu leben, wie vor seiner Krankheit. Es ist alles wie vorher. Ich spiele Klarinette in einer Jazzband," erzählt Niels. „Alle in meiner Band wissen, dass ich ein Stoma habe.



Einmal hatten wir einen Auftritt draußen in einem Garten. Plötzlich merkte ich am Geruch, dass der Beutel nicht ganz dicht war. Ich habe ihn im Gartenschuppen gewechselt. Das kann jedem passieren, der ein Stoma hat. Seitdem habe ich eine „Notfalltasche" mit allem, was ich brauche, um den Beutel wechseln zu können: Ersatzbeutel, Reinigungstücher und ein paar Abfalltüten. Sie ist immer dabei – jeden Tag und egal, wohin ich gehe. Wenn mich jemand fragt, warum ich immer eine Tasche mitnehme, antworte ich, dass ich ein Stoma habe. Und damit ist die Sache erledigt."

Golfspielen mit einem Stoma auf dem Bauch

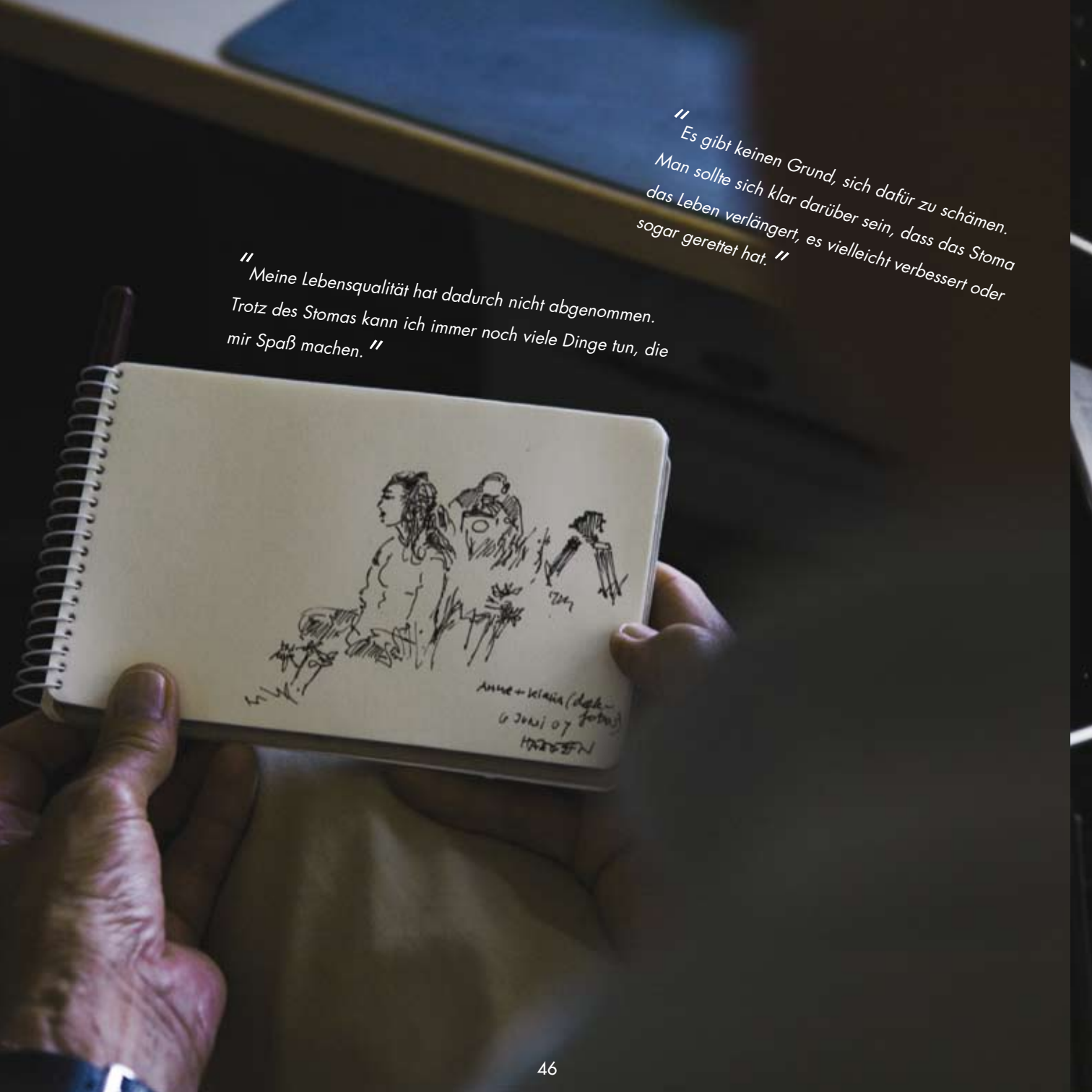
„Man fragt mich immer, ob sich mit dem Stoma mein Leben oder meine Lebensqualität verändert hat. Ich hatte Krebs und jetzt habe ich ein Stoma. Bei einer Krebsdiagnose fängt man an nachzudenken. Ein Stoma auf deinem Bauch ist eine sichtbare, physische Veränderung deines Körpers. Meine Lebensqualität hat dadurch nicht abgenommen. Trotz des Stomas kann ich immer noch viele Dinge tun, die mir Spaß machen. Ich spiele seit 20 Jahren Golf. Genauso, wie man mit einer Pfeife im Mund mit einem Golfschläger ausholen kann, ist es auch möglich, mit einem Stoma auf dem Bauch den Ball zu schlagen.

Allen, die ein Stoma brauchen, gebe ich den Rat: Akzeptiere die neue Situation. Man braucht das Stoma, weil es einen medizinischen Grund dafür gibt. Hör darauf, was andere zu sagen haben, die auch mit einem Stoma leben – und lerne davon. Das Stoma muss einem nicht peinlich sein. Verdammt nochmal: es gibt keinen Grund, sich dafür zu schämen."

Niels sagt abschließend: „Man sollte sich klar darüber sein, dass das Stoma das Leben verlängert, es vielleicht verbessert oder sogar gerettet hat."

" Es gibt keinen Grund, sich dafür zu schämen. Man sollte sich klar darüber sein, dass das Stoma das Leben verlängert, es vielleicht verbessert oder sogar gerettet hat. "

" Meine Lebensqualität hat dadurch nicht abgenommen. Trotz des Stomas kann ich immer noch viele Dinge tun, die mir Spaß machen. "



Dedicated to Stoma Care

Dansac ist ein Anbieter von hochwertigen Stomaversorgungsprodukten und maßgeschneiderten Dienstleistungen. Im Einklang mit den neuen Anforderungen und Erfahrungen von Stomaträgern und Stomatherapeuten entwickeln wir kontinuierlich innovative und verbesserte Lösungen. Um den Dialog zu fördern und von Tabus zu befreien, konzipiert Dansac in Zusammenarbeit mit Stomaspezialisten in aller Welt Informationsmaterialien für Stomaträger und deren Familien.

Deutschland
Dansac GmbH
Kalscheurener Str. 2a • 50354 Hürth
Kostenfreie Beratungs-Nr. Betroffene 0800 / 888 33 88
Kostenfreie Kundenservice-Nr.: 0800 / 101 17 85
Kundenservice Fax-Nr.: 02233 / 397-100
dansac.deutschland@dansac.com • www.dansac.de

Austria
Dansac Austria
Heinrich-Collin-Str. 1
1140 Wien
Tel.: 01 / 877 94 95 12
Fax: 01 / 877 94 95 13
office@dansac.com • www.dansac.at

Schweiz
Dansac Servicebüro
Bernstrasse 388
8953 Dietikon
Tel.: 044 / 7 30 50 10
Fax: 044 / 7 30 63 36
info@dansac.ch • www.dansac.ch

dansac
Dedicated to Stoma Care