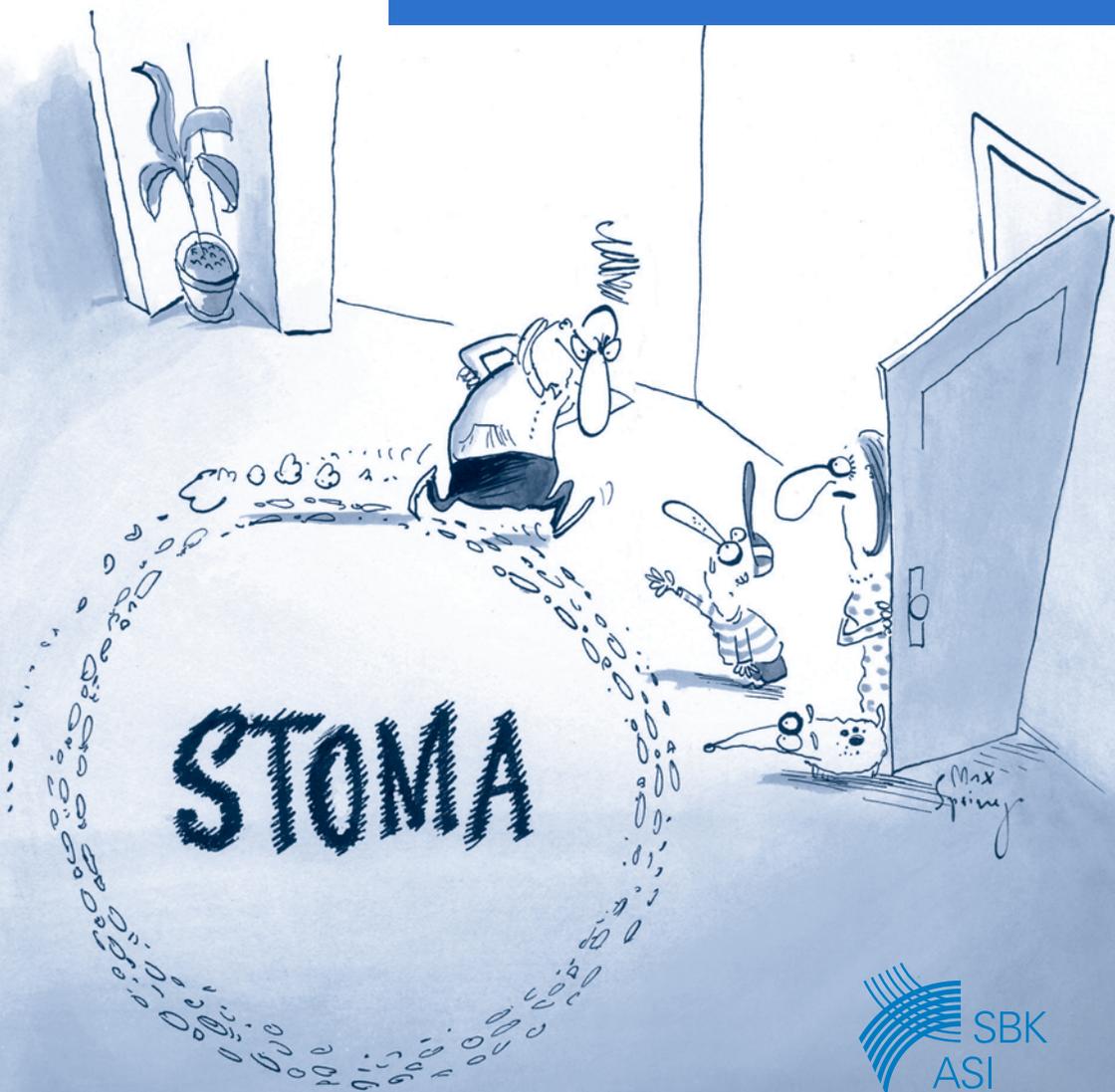


**svs  
ass**



Schweizerische Vereinigung der StomatherapeutInnen  
Association Suisse des Stomathérapeutes  
Associazione Svizzera delle Stomaterapiste  
Associazioni Svizra da las Stomaterapeutas

## Stoma! Dialog mit meiner Seele



 **SBK  
ASI**

# Inhaltsverzeichnis

	Seite
<b>Einleitung</b>	1
<b>1. Wahrnehmbare Beeinträchtigung im täglichen Umgang</b>	6
<b>2. Persönlicher Umgang</b>	10
<b>3. Emotionale Belastung</b>	15
<b>4. Partnerschaftliche Einfüsse</b>	20
<b>5. Erotik und Sexualität</b>	26
<b>Impressum</b>	33



## Ups – muss ich diese Broschüre wirklich lesen?

Nein, nicht wirklich! Lesen Sie sie nur dann, wenn es Sie interessiert, welche Erfahrungen andere Menschen mit ihrem Stoma gemacht haben. Die Broschüre wurde von Stomatherapeut/-innen in enger Zusammenarbeit mit Stomaträger/-innen erarbeitet. Sie basiert auf einem sehr grossen Erfahrungsschatz.

## Und worum handelt es sich?

In dieser Broschüre beschäftigen wir uns mit Fragestellungen von Menschen, die krankheitsbedingt oder aufgrund eines operativen Eingriffs vorübergehend oder für immer ein Stoma erhalten haben. Ein Stoma ist ein künstlicher Darm- oder Harnausgang an der Frontseite des Bauchs. Viele Menschen können deshalb trotz teilweiser bösartiger Krankheit ein würdevolles Leben führen. Nur: der Umgang mit diesem neuen Lebensbegleiter und die Probleme, die in diesem Zusammenhang entstehen können, sind nicht einfach zu ertragen und können die eine oder andere Person in ihrer psychischen Entwicklung beeinträchtigen.

## Ist es denn so schwierig, mit einem Stoma zu leben?

Bei allem, was wir Menschen tun, wissen wir, dass noch nie ein Meister vom Himmel gefallen ist. Das meiste im Leben wird erlernt, oft mühsam, am schnell-

ten aber über Erfahrungen. So wird ein Mensch, der sich mit einem Stoma zu beschäftigen hat, schon bald einmal unliebsame Pannen erfahren. Diese führen ihn psychisch nicht selten an eine schwierige Grenze der Menschenwürde. Die meisten Pannen sind vom Betroffenen selber verursacht.

### **Pannen? Kann es Pannen geben?**

Und ob! Ein kleines Beispiel gefällig? *Herr K., 60jährig, trägt seit einem Jahr ein Stoma. Oft hat er Durchfall und trägt deshalb einen offenen Beutel. Eines Nachts, in einem Hotel notabene, füllt sich der Beutel prallvoll. Herr K. merkt es nicht und drückt diesen beim Drehen im Bett auf. Der Inhalt des Beutels ergießt sich über das Pyjama ins Bett. Herr K. reagiert vollkommen erschüttert, verunsichert und traurig. Er geht duschen, versucht die Bettwäsche so gut es geht zu reinigen, beruhigt sich wieder und verbringt den Rest der Nacht im zweiten Bett.*

### **Hätte er das verhindern können?**

Ja, ganz konkret. Vor dem Einschlafen bemerkte er, dass der Beutel knapp halbvoll war. Er hätte ihn leeren können. Zudem vergass er, ihn am Vorabend zu wechseln. Der Körperdruck auf den Beutel führte dazu, dass die nicht mehr vollständig klebende Platte am Körper bereits ein wenig nachgab und dadurch dem Druck nicht mehr standhalten konnte. Herr K. hat aus diesem Beispiel viel gelernt. Das ist ihm nie wieder passiert!

### **Was sind denn die häufigsten Pannen?**

Pannen entstehen in der Regel durch eine Häufung unglücklicher Umstände in der Stomaversorgung. In aller Regel hält das Material, was es verspricht. Eine Panne ist dann möglich,

- wenn die Platte nicht mehr hundertprozentig klebt,
- Bauchfalten die Platte aufdrücken,
- ein voller Beutel dem Druck nicht mehr standhält
- oder schlicht ein falscher Beutel montiert ist.

Fragen Sie die Stomatherapeut/-innen nach weiteren Gründen.

### **Das scheint ja recht unangenehm zu sein, oder?**

Ja, das ist es. Rein technisch kann man die Verunreinigungen durch den ausgelaufenen Stuhl oder Urin natürlich säubern. Das stellt keine grossen Anforderungen. Es sind vielmehr die Gefühle, die verrücktspielen. Es ist verdammt unangenehm und erniedrigend, im «eigenen Dreck oder eigenen Seich» zu liegen!

### **Kann ich das verhindern?**

Ja, weitgehend! Das tönt vielleicht komisch, ist aber so. Dazu verhelfen folgende Grundregeln:

- Ich kenne das Handling des Stomabeutels und kann damit umgehen.
- Ich respektiere die Regeln im Umgang mit dem Stoma.
- Ich anerkenne das Stoma als zu mir gehörig, als Teil meines Körpers.
- Ich akzeptiere die Umtriebe und setze alles daran, die Kontrolle über das Stoma nicht zu verlieren.

Vorhandene Broschüren können dabei gute Hilfestellungen leisten.

### **Ich habe ja gar keine andere Wahl wie die Akzeptanz des Stomas.**

Im Grunde genommen stimmt diese Aussage. Nur: wer nicht wirklich «ja» sagt zu dieser körperlichen Veränderung, wird es recht schwer haben. Die Erfahrungen, die durch Pannen gesammelt werden, haben nicht selten massive Auswirkung auf die Psyche des Stomaträgers/-in.

### **Was empfehlen Sie mir denn?**

Um rasch möglichst einen guten Umgang mit dem Stoma zu erhalten, ist ein tabufreier Zugang zu den damit verbundenen Lebensthemen zwingend. Wir reden über das Handling, die wahrnehmbare Lebensbeeinträchtigung, die Anwendungsentwicklung, die Sexualität, die Partnerschaft, die emotionale Belastung und über Persönlichkeitsveränderungen – offen, ehrlich, ungeschminkt! Nur das bringt uns weiter.

### **Verändert ein Stoma die Persönlichkeit wirklich?**

Ja, nicht selten grundlegend! Ein Stoma kann die Psyche der Stomaträger/-innen massiv beeinträchtigen. Willkürliche Töne im dümmsten Moment (etwa im Theater) oder unliebsame Geruchsentwicklungen stören und hemmen das Wohlbefinden. Sie sind nicht eliminierbar! Daran wird man sich wohl oder übel gewöhnen müssen.

### **Gibt es eine Art Pannenhilfe?**

Gute Frage. Als Grundregeln können gelten:

- Beutel täglich wechseln.
- Körper (Klebestelle rund um die Darmrosette) gut reinigen und gut trocknen.
- Beutel fest andrücken.
- Häufiges Leeren oder Wechsel des Beutels beachten.
- Immer und überall Ersatzmaterial mitnehmen!

### **Ist die Handhabung des Stomabeutels ein so grosses Problem?**

Eine Untersuchung hat gezeigt, dass sich die Stomaträger/-innen gezwungenermassen rasch mit diesem neuen Instrument auseinandersetzen müssen. Zu Beginn ist die Angewöhnung nicht einfach, deren Handhabung nicht leicht und die Lebensgewohnheit erfährt eine spürbare Veränderung.

## **In welchen Bereichen werden denn diese Veränderungen sichtbar?**

Im täglichen Umgang mit dem Stoma, in den Bereichen Erotik und Sexualität, in der Partnerschaft, im persönlichen Umgang damit und intrapsychisch, d.h. wie die Betroffenen in emotionaler Hinsicht mit ihrer neuen Situation umgehen und was es mit ihnen macht.

## **Puh – heftig!**

Ja, ist es.

## **Das hat mir bisher niemand gesagt.**

Ist auch verständlich. In aller Regel hört man das ohnehin erst dann, wenn man sich tatsächlich mit der Problematik auseinandersetzt. Und dies ist mit Sicherheit nicht gleich zu Beginn der Fall, spätestens jedoch dann, wenn man muss! Aber lieber jetzt wie nie – oder?

## **Ok – dann packen wir’s an! Worauf kann ich zu Beginn schon achten?**

Wir wissen, dass sich nur sehr wenig Betroffene von Beginn weg mit ihrem Stoma in der Regel identifizieren. Sie zeigen eine innere Distanz und lassen sich nur teilweise auf die neue Situation ein. Je länger dieser Prozess dauert oder je später das Stoma als wesentlicher Teil des Lebens akzeptiert wird, umso schmerzhafter werden die Erfahrungen im Umgang mit ihm sein. Oder positiv: je früher man sich mit seiner neuen Situation abfindet und identifiziert, umso einfacher wird der Umgang mit dem Stoma werden!

## **Stimmt das wirklich?**

Ja. In einer Untersuchung wurde festgestellt, dass die Handhabung des Stomas sehr von der Akzeptanz seitens der Stomaträger/-innen abhängt. Es war für niemanden einfach oder gar leicht. Je länger und intensiver man sich damit befasste, umso besser wurde der Umgang.

## **Ich kann ja gar nicht wissen, was alles auf mich zukommt!**

Das ist richtig. Nur kann jeder Betroffene in enger Zusammenarbeit mit der Stomatherapeut/-in versuchen, sich bedingungslos mit dem auseinanderzusetzen, was anders geworden ist. Die Beantwortung folgender Fragen kann dabei hilfreich sein:

- Welche Fragen beschäftigen mich im Zusammenhang mit dem Stoma?
- Was für Ängste nehme ich wahr?
- Was macht mir Mühe und bereitet mir Kummer?
- Welche Veränderungen meines Lebensalltags spüre ich?
- Wie gehe ich damit um?
- Was macht das mit mir?

## **Über Gefühle zu reden ist nicht gerade mein Hobby.**

Da sind Sie nicht alleine. Das ist aber der alles entscheidende Anfang. Ein Stoma ist kein Leckerbissen. Das Stoma macht Mühe und bereitet Kummer.

## **Was geschieht, wenn ich nicht darüber rede?**

In aller Regel verbleiben all diese emotional beschäftigenden Fragen stumm und jeder versucht, sich zu arrangieren. Die Umgebung merkt aber, dass etwas nicht stimmt und die Stimmung verschlechtert sich. Eigentlich schade!

## **Und was bringt es, wenn ich darüber rede?**

Die Erfahrung zeigt, dass sich dadurch viele als unlösbar scheinende Fragen auf einfache Art klären resp. lösen lassen. Die Normalisierung dieser emotionalen Belastungen bringt auch ganz viel Verständnis für den belastenden Umgang mit dem Stoma hervor. Das ist ein sehr wichtiger Schritt hin zur Akzeptanz der neuen Lebenssituation.

## **Reden Frauen eher darüber wie Männer?**

Nein! Es betrifft beide Geschlechter hart und sowohl Frauen wie auch Männer versuchen fürs Erste, einen eigenen Weg zu suchen und die Umgebung nicht zu belasten.

## **Ist das schlecht?**

Nein, aber auch nicht gut! Trägt ein Mensch eine Fragestellung in sich, mit der er nicht zu Recht findet, dann bleibt das für die soziale Umgebung nicht verborgen. Durch die Verhaltensweise, die als Reaktion nun gezeigt wird, wird erkennbar, dass etwas nicht stimmt. Man kann nicht nicht belasten! Reden wir darüber, dann wird für die Umgebung auch klar, womit wir uns beschäftigen. Das entlastet!

## **Und wenn ich nicht darüber reden will?**

Das ist dann wohl Ihre Entscheidung. Dann übertragen Sie bitte auch Ihre Stimmung nicht auf die Umgebung oder sind so nett und sagen Sie, dass Ihre Stimmung nichts mit der Umgebung zu tun hat. Als Anregung gedacht: Vielleicht lassen sich ja auch jahrzehntealte Verhaltensweisen durch neue Erfahrungen verändern!

## **Mmh!**

Es geht ja nicht darum, dass Ihnen andere sagen, wie Sie mit diesen neuen Fragestellungen umgehen müssen. Wahren Sie Ihre Autonomie! Bleiben Sie selbstständig, eigenständig, unabhängig! Aber: Bezeichnen Sie die Fragen, an die Sie denken und stehen Sie dazu! So signalisieren Sie Ihrer Umgebung, was bei Ihnen derzeit ansteht und womit Sie sich beschäftigen. Sie werden dafür Verständnis ernten.

# 1. Wahrnehmbare Beeinträchtigung im täglichen Umgang



## **Ehrlich, es macht mir schon Mühe, in Zukunft mit einem Stoma leben zu müssen.**

Das ist verständlich. Die Frage ist nur, was dank Stoma verhindert werden konnte. Wir wissen, dass es Menschen gibt, die dank Stoma noch am Leben sind und eigentlich ein recht gutes Leben führen können. Aber die Veränderungen sind massiv, das stimmt.

## **Betreffen die Veränderungen alle Menschen gleich?**

Nein, natürlich nicht. Die Einen kommen ganz gut zu Recht, andere wiederum tun sich schwerer damit. Wir beobachten, dass die Akzeptanz des Stomas ein wichtiger Schritt in Richtung Vereinfachung im Umgang darstellt.

## Wie kann ich mich schnell daran gewöhnen?

Ein wichtiger Schritt ist zu verstehen, weshalb ein Stoma angelegt wurde. Dann müssen Sie wissen, wie das Stoma funktioniert und schliesslich suchen Sie zusammen mit der Stomaberatung den richtigen Beutel und einen geregelten Ablauf bezüglich Entleerung, Wechsel usw. Das braucht Zeit.

## Hilft es, wenn man auf ein Stoma vorbereitet wird?

Auch hier zeigen Erfahrungen, dass eine gute Vorbereitung präoperativ sehr nützlich und hilfreich ist. Leider geschieht dies noch viel zu wenig. Zudem gibt es operative Eingriffe (Notoperationen), bei denen schlicht die Zeit dazu fehlt. Das alles entbindet die Stomaträger/-innen jedoch nicht, sich trotzdem mit ihrer neuen Lebenssituation auseinanderzusetzen und einen eigenen Weg zu suchen.

## Ist der Einbezug des Partners/der Partnerin sinnvoll?

Sehr. Für die Partner ist es überhaupt nicht einfach, zuschauen zu müssen, wie sich die Stomaträger/-innen im Alltag abmühen und über teils emotional belastende Erfahrungen einen gangbaren Weg suchen. Oftmals leiden Angehörige intensiver wie die direkt Betroffenen.

## Weshalb denn?

Weil sie nichts tun können, also tatenlos zusehen müssen, wie sich die Betroffenen in ihrem Lebensalltag verhalten.

## Wie können denn Angehörige einbezogen werden?

Dazu gibt es viele Wege oder Möglichkeiten. Einige davon sind:

- Mit den Angehörigen über all die sensiblen Fragen und Problemstellungen diskutieren.
- Ihre Mithilfe bei der Versorgung oder Verrichtung von Handlungen fördern.
- Sie zu den Gesprächen mit der Stomaberatung mitnehmen.
- Feedback von ihnen einholen, damit man weiss, wie laut z.B. willkürliche Töne wirklich sind.

## Um was für Töne handelt es sich?

In jedem Darm wird auch Luft befördert. Diese Luft entweicht im Gegensatz zur normalen Entwicklung unkontrolliert und willkürlich. Diese Töne (Furz genannt) können sehr störend und hemmend wirken, vor allem bei entsprechend unangepasster Umgebung (Theater, Kino usw.).

## Wie verhält man sich dann am besten?

Unauffällig, ruhig – so tun, wie wenn nichts geschehen wäre. In aller Regel hört man diese Töne nicht oder nur fragmentarisch. Wenn man selber kein Aufsehen daraus macht, stört es in der Regel auch niemanden.

## **Und wenn sich trotzdem jemand daran stört?**

Herr K. ist das ebenfalls passiert. Er schilderte die Geschichte wie folgt: *«Ich sass am Frühstückstisch in einem Hotel. An den Tischchen sassen ausschliesslich Männer, jeder für sich alleine, die einen mit der Zeitung, andere am Handy. Dann tönte es, diesmal recht laut. Sie schreckten auf und schauten in meine Richtung. Rasch überlegte ich: Soll ich jetzt so tun, wie wenn nichts gewesen wäre? Soll ich einfach ganz blöd in eine andere Richtung schauen? Soll ich proaktiv öffentlich reagieren? Ich entschied mich für letztere Strategie und sagte: «Sorry für diese Töne. Ich bin Stomaträger, das heisst, ich habe einen künstlichen Darmausgang. Ich kann diese Töne nicht beeinflussen, dafür stinken sie nicht!» Betreten schauten alle weg. Einer kam auf mich zu, setzte sich zu mir und erzählte, wie sein Vater auch Stomaträger war und zeitlebens damit nicht zu Recht fand. Er hätte sich psychisch total negativ verändert.»*

## **Super Reaktion, das traue ich mir nicht zu!**

Sag bitte niemals nie. Auch für Herr K. war es nicht einfach. Er hat aber mit seiner Reaktion seiner Umgebung mitgeteilt, dass er damit leben kann und siehe da, es war nicht wirklich ein Problem.

## **Geht das immer so einfach?**

Wer alle Umtriebe im Zusammenhang mit seinem Stoma nicht als Belastung oder Behinderung sieht, wird rasch einen guten Umgang damit finden und es wird ihm markant besser gehen. Es ist und bleibt eine Frage der Einstellung.

## **Ist der Beutel geruchsdicht?**

Das kommt auf den Beutel an und hängt von der Tragedauer ab. Je nach Gasmenge ist der Filter nach einer gewissen Zeit physikalisch gesättigt und kann die Geruchsneutralisation nicht mehr ausreichend erfüllen. Die geschlossenen Beutel halten dicht und zeigen lediglich beim Wechsel Geruchsemissionen. Bei den offenen Beuteln können Gerüche wahrgenommen werden. Dies deshalb, weil in der Verschlusslasche Stuhlrückstände haften bleiben können. Der Auslasshahn beim Urostoma sollte ebenfalls getrocknet werden. Hier ist gute Reinigung und Pflege besonders gefragt.

## **Wenn ich unterwegs bin habe ich eine eingeschränkte Pflegemöglichkeit. Was kann ich dagegen unternehmen?**

Auch unterwegs gibt es sehr gute Pflegemöglichkeiten. Wichtig ist, dass man den Beutel in einer Toilette leert, in der auch fliessend Wasser zur Verfügung steht.

### **Das ist aber selten der Fall!**

Stimmt, allerdings nur teilweise. Stomaträger/-innen haben die Möglichkeit zur Benützung der Behindertentoiletten. Der dazu notwendige Schlüssel (Eurokey) ist über die ILCO erhältlich. Zudem existieren von vielen Euro-Ländern Stadtpläne (WC-Cityguide), auf denen die Behindertentoiletten speziell eingetragen sind. Auf Autobahnen, Flughäfen, Bahnhöfen usw. funktioniert der Schlüssel einwandfrei.

### **Und was kostet der Eurokey?**

Für den Schlüssel ist eine Depotgebühr zu entrichten. Das ist alles.

### **Was ist ILCO?**

ILCO ist die Schweizerische Vereinigung der regionalen Gruppen von Stomaträgern, also eine Selbsthilfeorganisation. Die Stomaberatung hilft gerne vermittelnd.

### **Wie findet man heraus, welches der richtige Beutel ist?**

Die Stomaberaterinnen verfügen über einen sehr breiten Erfahrungsschatz und sind in der Lage, innert kurzer Zeit die grosse Auswahl an Stomabeutel einzuschränken und mit denen zu arbeiten, die am ehesten in Frage kommen. Sie sind darauf angewiesen, dass ihnen die Betroffenen genaue Angaben über die Anwendung des Versuchsbeutels machen.

### **Entstehen dadurch nicht Verunsicherungen?**

Zum Ziel führt ein Win-win-win-System! Gute Beratung, richtiger Beutel, qualifiziertes Feedback der Betroffenen. Wenn alles passt, dann sind die Voraussetzungen gut und Verunsicherungen finden keinen Platz.

## 2. Persönlicher Umgang



### **Ich verspüre einfach Hemmungen im Umgang mit dem Stoma!**

Das ist normal. Niemand freut sich auf oder über ein Stoma und das Stoma verändert den Lebensalltag. Was hemmt denn?

### **Ich habe den Eindruck, man sieht mir an, dass ich Stomaträger/-in bin!**

Das kann sein. Bei enger Kleidung sieht man natürlich, wenn sich der Beutel füllt. Er sticht dann asymmetrisch hervor. Männer haben es einfacher wie Frauen. Sie kleiden sich nicht so körperbetont und verwenden wenig enge Kleidung. Gegenfrage: Was stört Sie daran, Stomaträger/-in zu sein?

## **Ich fühle mich nicht mehr als vollwertiges, normales Mitglied dieser Gesellschaft, bin körperlich verunstatet und erleide viele Alltagseinschränkungen!**

Vielen Stomaträgern/-innen geht es zu Beginn ihres neuen Lebensabschnitts ähnlich. Das verstehen wir. Aber es kann doch nicht sein, dass ein Stoma die Wertigkeit des Menschen ausmacht! Da wehren wir uns mit allen Mitteln dagegen. Der Wert des Menschen hat mit ihm selber, seiner Art des Seins und seinem Lebenswillen zu tun. Natürlich gibt es Einschränkungen und Körperbildveränderungen. Es ist nun Aufgabe des/der Stomaträgers/-in, mit diesen Veränderungen trotzdem ein lebenswertes Leben zu leben.

## **Ich weiss, das hat mit der Akzeptanz zu tun. Dennoch fällt es mir immer wieder recht schwer.**

Wer sich diesem Prozess stellt, wird rasch erkennen, dass es sich nicht lohnt, Vorschussorgen zu machen. Versuchen wir doch den pragmatischen Weg. Probleme sind da, um gelöst zu werden. Sie lassen uns Erfahrungen machen, mit denen wir die Zukunft besser oder einfacher gestalten können. Diese Herausforderung sollten wir als Anforderung an uns betrachten. Die Aufgabe ist es, diesen Anforderungen gerecht zu werden.

## **Wie kann ich mit den Einschränkungen umgehen, die mir durch das Stoma widerfahren?**

Methodisch gibt es verschiedene Wege: resignieren, kapitulieren oder neugierig werden. Die Zukunft liegt in der Neugierde! Ich kann aufgrund meiner eigenen Erfahrungen wachsen, kann diese aber auch mit Fachpersonen besprechen und entsprechende Informationen einholen oder mich in einer Selbsthilfegruppe engagieren und hören, wie andere damit umgegangen sind.

## **Das riecht alles nach persönlicher Belastung!**

Richtig! Es ist nicht mehr so wie früher! Die körperliche Veränderung ist erfolgt und die Konsequenzen sind spürbar. Die zwei Möglichkeiten sind: in sich hinein fressen oder reden!

## **Ich bin eher der introvertierte Typ.**

Dann wird es mit Sicherheit für Sie und Ihre Umgebung nicht einfach. Bitte befolgen Sie wenigstens einen Ratschlag: Suchen Sie einen Menschen ihres Vertrauens und weihen Sie ihn in Ihr Geheimnis ein. Wir denken, dass dies sinnvollerweise eine fremde Person wie z.B. ein Stomaberater/-in sein sollte. Befolgen Sie die Anweisungen resp. Vorschläge, Sie werden es nicht bereuen.

## **Kann diese Funktion nicht auch mein Partner oder meine Partnerin ausüben?**

Natürlich. Ihr würden wir gerne den Hinweis vermitteln, sich selber mit einer Fachperson (Stomaberatung) zu verbünden um fachliche Ratschläge zu erhalten. Dann kann es durchaus eine gute Entwicklung geben.

### **Kann das auch der Hausarzt oder der Chirurg sein?**

Eher nein. Die speziellen Kniffs und Tricks wird der Hausarzt nicht wirklich kennen. Es fehlt ihm die tägliche Erfahrung. Das ist es, was den Profi zum Spezialisten macht.

### **Sie sagen, reden sei eine andere Möglichkeit. Wie sieht das denn aus?**

Im Zusammenhang mit Bauch-, Darm- oder Blasenoperationen existieren über Stomata in der öffentlichen Meinung unterschiedliche Ansichten bis hin zu einer Tabuisierung des Themas. Die Entlastung entsteht durch die Normalisierung und die kann nur vom Betroffenen aus kommen. Je normaler oder selbstverständlicher er damit umgeht, umso grösser wird die soziale Akzeptanz sein. Natürlich muss man das nicht an die grosse Glocke hängen. Im engen Kreis der Familien und Freunde darf man das durchaus kommunizieren. Man wird ganz viel Verständnis ernten.

### **Und wenn die dann Details wissen wollen?**

Dann entscheiden die Stomaträger/-innen, wie viel und was sie schlussendlich sagen möchten. Wir machen die Erfahrung, dass die offene Kommunikation ganz viel Bewunderung auslöst. Das tut nur gut!

### **Ich kann nicht mehr schwimmen gehen, habe Hemmungen im Theater wegen unliebsamer Töne und es riecht nicht immer einwandfrei. Und da soll ich noch so tun, wie wenn nichts wäre!**

Stopp! Das sagen wir nicht. Es ist etwas und wird oft als demütigend, beleidigend und erniedrigend erfahren. Das ist wahrlich nicht Nichts! Gerade diese Erfahrungen sind es, die das Verhalten ausmachen. Verhaltensänderungen werden von der sozialen Umgebung sofort wahrgenommen. Das macht die Stomaträger/-innen zum Problemfall! Erklärt man, weshalb man irritiert oder verunsichert ist, dann kann die Umgebung bestens damit umgehen. Im Gegenteil: sie wird grosses Verständnis entgegen bringen.

### **Das heisst, ich kann schwimmen gehen?**

Natürlich. Mittlerweile hat sich eine spezielle Mode (auch für Badebekleidung) etabliert. Über die Vielfalt kann Sie die Stomaberaterin aufklären.

### **Schaut das nicht blöd aus?**

Nein. Wer schaut schon hin?

### **Und das Theater?**

Die Gerüche werden durch die nähere Umgebung nicht wahrgenommen. Sie stören primär uns. Wer es nicht glaubt, soll seine Nächsten fragen. Die Töne hingegen können gehört werden. Sie stören nicht stärker wie leises Husten, Flüs-

tern oder Nase putzen. Wen es wirklich stört, der kann sich im Theater oder im Kino einen fest gewobenen Stoff (Filz) zwischen Stoma und Hemd legen. Das isoliert und macht fast schalldicht.

### **Und die Sauna?**

Wer in die Sauna geht, der scheint keine persönlichen Probleme mehr mit dem Stoma zu haben, ausser er trägt eine Badehose und das sollte er tunlichst unterlassen! Das Problem kann sich ergeben, dass durch die Hitze und das Schwitzen die Haftung der Stomaversorgung nachlässt und undicht wird. Es empfiehlt sich, vor dem Saunagang einen frischen Stomabeutel anzubringen und zwischen den Saunagängen die Haftung zu beobachten.

### **In der Kleiderfrage bin ich aber schon eingeschränkt!**

Das ist so. Männer mögen diesbezüglich etwas besser dran sein wie Frauen. Gürtel stören oft und beim Autofahren kann der Beutel just in der Sitzfalte liegen. Das ist nicht komfortabel. Gürtel können durch Hosenträger ersetzt werden (übrigens auch wieder ein sehr modischer Artikel). Frauen hingegen werden sich bezüglich der Kleiderfrage von körperbetonter Bekleidung verabschieden müssen. Die Auswahl bleibt trotzdem gross und einer modischen Bekleidung steht nichts entgegen.

### **Am Arbeitsplatz fühle ich mich auch behindert. Ich kann z.B. keine Gewichte mehr heben.**

Schwere Gewichte sind für das Bindegewebe sicher belastend. Das kann zu Veränderungen am Arbeitsplatz führen. Ein klärendes Gespräch mit dem Chef und eine Information an die Kollegen stehen an! Ansonsten sind wenige Behinderungen bekannt, die tatsächlich lebensbeeinträchtigend sind.

### **Ich war sehr sportlich. Wie geht das jetzt?**

Auch in sportlicher Hinsicht kann es Veränderungen geben. So liegt Spitzen- oder Leistungssport nicht mehr drin. Zu gross ist die Belastung auf Bauch, Darm und Stoma. Gewöhnliche sportliche Aktivitäten hingegen können durchaus normal praktiziert werden. Einschränkungen sind beim Kegeln, Billard oder Rodeln usw. bekannt, also bei Sportarten, bei denen der Bauchbereich besonders strapaziert oder gefährdet wird.

### **Welche Auswirkungen sind auf Urlaube bekannt?**

Auch hier gilt, dass jene Form des Urlaubs umgesetzt wird, die wirklich Spass macht. Eigentlich gibt es selten Einschränkungen. An den Flughäfen sind selten Probleme wegen des Stomas bekannt. Wird man von Hand abgetastet und befragt, dann genügt es zu sagen, dass man Stomaträger/-in ist. Reisen ist möglich wie zuvor, aber bedenken Sie: es ist wichtig, immer genügend Ersatzmaterial bei sich zu haben und den Beutel gut zu kontrollieren!

### **Gibt es nicht unterstützende Hilfsmittel?**

Es gibt einen Stomapass und der ist bei den Stomatherapeutinnen erhältlich.

### **Ich habe Angst, im Alter mich und mein Stoma nicht mehr ordentlich versorgen zu können. Wie kann ich vorbeugen?**

Eigentlich gar nicht. Wenn Sie sich nicht mehr versorgen können, dann gehen Sie zu Ihrem Hausarzt oder zur Stomatherapeutin, besprechen sich mit ihnen und organisieren mit ihnen zusammen die Spitex, die fortan für die qualifizierte Betreuung verantwortlich ist. Eine regelmässige Überprüfung bei der Stomatherapeutin ist auch fortan wichtig.

### **Kann ich weiterhin alles essen?**

Das hängt nicht vom Stoma ab sondern von dem, was im Bauch als Darm noch übrig geblieben ist. Nahrungsmittelprobleme gibt es. Wichtig ist, sich zu beobachten und herauszufinden, welche Nahrungsmittel erträglich sind. Logischerweise passt man den Speiseplan dieser Unverträglichkeit an.

### **Was mache ich bei Durchfall?**

Bei Durchfall ist es ratsam, den offenen Beutel zu verwenden. Zusätzlich ist über Medikamente oder anderweitige Stuhlregulatoren in Pulverform nachzudenken. Die Stomaberatung kann auch hier wertvolle Tipps geben.

### **Kann ich noch in die Rückenmassage?**

Natürlich. Die Liegeposition muss angepasst werden. Alle Bauchlagen (schlafen usw.) werden Anpassungen erfahren.

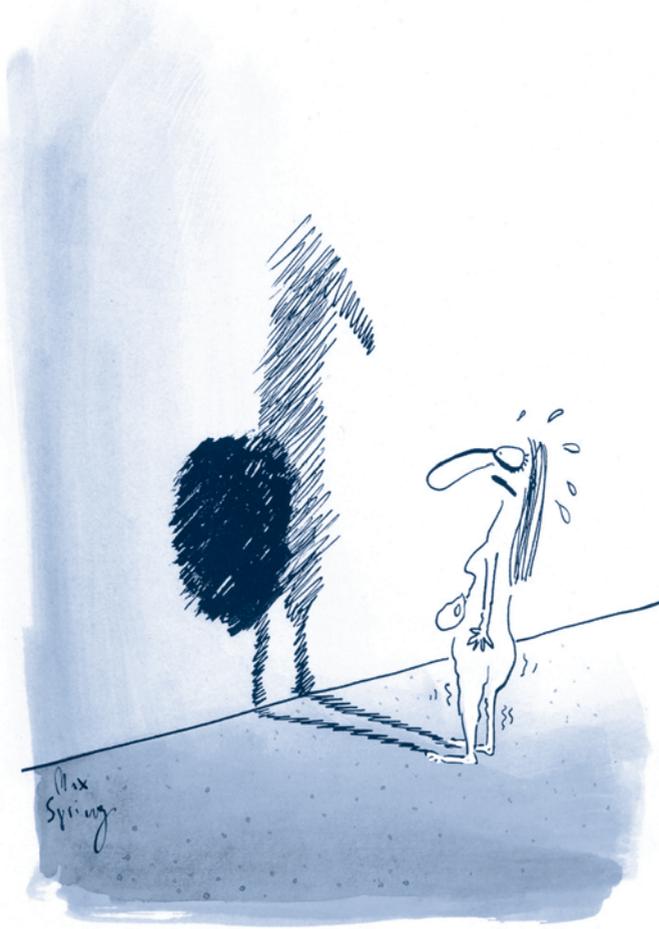
### **Und bei Bestrahlungen?**

Ist eine Bauchlage notwendig, so informieren Sie das Personal über die damit verbundenen Umtriebe.

### **Ich sehe, da gibt es viele Fragen, die noch zu klären sind.**

Auf diese Fragen gibt es ganz viele brauchbare Antworten. Wer sich schneller und intensiver mit sich und seiner neuen Situation befasst, der wird das, was auf ihn zukommt auch besser handhaben können. Das wünschen wir allen, die mit einem Stoma konfrontiert werden.

### 3. Emotionale Belastung



#### **Ich trage den Beutel noch nicht lange und spüre ganz eigenartige Gefühle. Ich habe ganz grundsätzlich ein sehr ungutes Gefühl.**

Das ist verständlich. Zu Beginn der «Stoma-Karriere» können sich es viele nicht vorstellen, in Zukunft ein Leben mit dieser Einschränkung zu meistern. Das ändert sich. «Alte Hasen» berichten von den gleichen Anfangsschwierigkeiten, kennen aber diese schlechten und ungunen Gefühle nicht mehr oder können mit diesen Gefühlen besser umgehen. Sie haben sich arrangiert respektive einen Umgang damit gefunden und gelernt, mit dieser Einschränkung zu leben.

#### **Wie lange dauert das?**

Das ist unterschiedlich und hat mit der Akzeptanz der veränderten Situation zu tun. Wir reden von Wochen bis Monaten. Was für Gefühle sind es, die Sie spüren?

### **Ich spüre Scham, Ekel, Unsicherheit, Abhängigkeit, habe Angst wegen möglicher Veränderungen in der Sexualität und bin wütend und traurig.**

Ups, das ist recht viel auf einmal! Grundsätzlich entspricht diese Palette an Gefühlsreaktionen dem Durchschnitt der Stomaträger/-innen zu Beginn ihrer Karriere. Der Einschnitt ins Leben ist gravierend und darf auch diese Gefühlswelt auslösen. Es ist unheimlich gut, völlig offen und wertfrei diesen Gefühlen freien Lauf zu lassen.

### **Aber ich kann doch meine Umgebung damit nicht belasten.**

Die Umgebung spürt die emotionale Blockade und hat grosse Mühe, damit umzugehen. Darüber reden ist goldwert.

### **Ich fühle mich hilflos, weil ich nicht weiss, wie ich damit beginnen soll.**

Gehen Sie grundsätzlich davon aus, dass sich auch Angehörige hilflos fühlen. Der einfachste Weg ist, das was man spürt, so zu formulieren, wie man es spürt. Man braucht nichts zu beschönigen. Man braucht auch nichts zu umschreiben. Wichtig ist, dass man dem Gegenüber nicht das Gefühl gibt, dass er/sie an diesem Missstand Schuld ist.

### **Und wenn dann eine eingeschnappte Reaktion sichtbar wird?**

Dann kann man wörtlich sagen: *«Ich meine nicht, dass Du an meiner Situation Schuld bist. Ich möchte einfach, dass ich meinen Gefühlen freien Lauf lassen kann. Bitte höre mir nur einfach zu!»*

### **Wenn ich wütend bin, dann kann ich doch nicht noch Therapeut für andere spielen!**

Gut! Dann besprechen Sie das doch vorher. Setzen Sie sich in einer guten Stunde zusammen und besprechen Sie doch, wie Sie möchten, dass Ihr Partner/ihre Partnerin auf emotionale Äusserungen ihrerseits reagiert. Sagen Sie, dass es Ihnen gut tut, wenn sie mürrisch sind, schimpfen oder gar fluchen können.

### **Fühlen sich dadurch Angehörige wirklich entlastet?**

Oh ja, sie wissen dann, dass sie darauf nicht reagieren müssen. Ansonsten versuchen Angehörige immer, mittels aufmunternden Impulsen das Aggressionspotential zu minimieren und realisieren nicht, dass sie damit genau das Gegenteil erreichen.

### **Das ist genau so. Ich ärgere mich immer wieder über Gesprächspartner, die mir auf diese Weise zu helfen versuchen.**

Richtig. Und mit diesen spricht man dann nicht mehr, oder?

### **Genau. Also: wie soll ich nun vorgehen?**

1. Bedenken Sie, dass die Gefühle, die Sie wahrnehmen, richtig und wichtig sind.
2. Zeigen Sie diese Gefühle und geben Sie Ihren Angehörigen den Hinweis, dass mögliche Aggressionen mit ihnen nichts zu tun haben.
3. Befragen Sie Ihre Angehörigen nach ihrem Wohlbefinden.
4. Zeigen Sie Interesse an dem, was die Angehörigen im Moment für sich als wichtig erachten.
5. Vermeiden Sie Aussagen wie: *«Du hast... du machst... du tust... immer... ewig... ständig... schon wieder... nie usw.»* Solche Aussagen sind in aller Regel vorwurfsorientiert.
6. Hören Sie gut zu und geben Sie den Angehörigen das Gefühl, dass Sie präsent sind.

### **Über welche Gefühlsreaktionen beklagen sich Angehörige am häufigsten?**

Die grösste Hilflosigkeit wird dann ausgelöst, wenn der Stomaträger/die Stomaträgerin einen moralischen Absturz erlebt, alles im Moment als negativ angesehen wird oder gar Selbstmordgedanken formuliert werden. Darauf zu reagieren ist unglaublich schwierig.

### **Aber das kann doch zwischen durch auch mal gut tun, oder?**

Schon, nur löst das bei den Angehörigen enorm viel Angst aus, eben: weil man nicht weiss wie darauf reagieren!

### **Wenn ich von Selbstmord rede heisst das doch noch lange nicht, dass ich es auch machen werde!**

Es ist verwerflich, Selbstmorddrohungen zu benützen, um Angehörige gefügig zu machen. Angehörigen ist sehr zu empfehlen, in solchen Situationen unverzüglich Kontakt mit einer Fachperson (Arzt, Psychologe, Stomatherapeut/-in usw.) aufzunehmen.

### **Wieso gleich diese Hektik?**

Sollte doch etwas passieren, dann ist es absolut katastrophal, mit diesen Schuldgefühlen leben zu müssen. Das verdient kein Angehöriger und ist die Beziehung noch so schlecht!

### **Es macht mir aber sehr Mühe, mit meiner Trauer und meinem seelischen Schmerz umzugehen. Oft habe ich den Eindruck, es versteht mich niemand.**

Vor allem scheinen Männer eher Mühe mit der Trauer zu haben. Sie verhaften immer noch in der irrigen Meinung, dass Tränen mit Schwäche gleichzusetzen sind. Das ist und bleibt ein Irrtum. Männer, die ihre Gefühlsregungen nicht sichtbar machen, verhalten sich so, dass sie nicht verstanden werden können. Da haben es Frauen etwas einfacher. Allerdings ist es für ihre Partner extrem

schwierig, wenn sie sich zurückziehen und die Männer an ihrer Trauerentwicklung nicht teilhaben lassen. Männer verstehen dann die Welt oft nicht mehr.

### **Wie gehen die Männer damit um?**

Sie leiden, ziehen sich zurück und es entsteht eine Atmosphäre der Stille, ohne Kommunikation und ohne Beziehung. Das kann auf die Dauer schwere Schäden in der Beziehung hervorrufen.

### **Gibt es eine Art idealer Weg?**

Den gibt es immer. Er liegt darin, dass die Betroffenen ihre Gefühle uneingeschränkt und ehrlich nach aussen sichtbar machen und die Angehörigen nicht dem Irrtum verfallen, ihnen jetzt helfen zu müssen. Zuhören und die Ohnmacht aushalten ist, was Menschen in dieser Situation brauchen. Dem sagt man Verständnis zeigen!

### **Dann brauche ich mich meiner Gefühlsreaktionen nicht zu schämen.**

Ganz und gar nicht, im Gegenteil. Sind die Gefühle mal draussen, dann kann man auch getrost über Anderes sprechen. Alles andere blockiert und führt zu schwierigen Verhaltensweisen, die in aller Regel falsch interpretiert werden.

### **Ich verliere hin und wieder die Kontrolle über meine Gefühle.**

Das ist nicht schlimm, im Gegenteil, es kann auch sehr heilsam sein. Nehmen Sie sich das Recht heraus, Gefühle zu haben und sie auch leben zu dürfen. Wichtig ist, dass diese Gefühle nicht Aggressionen gegen Dritte beinhalten, es sei denn, diese Aggressionen sind berechtigt (Kunstfehler, Pfusch, Fehlinformation usw.).

### **Meine Lebensqualität ist durch das Stoma massiv beeinträchtigt. Das stecke ich nicht einfach so weg!**

Verständlich. Frauen als Betroffene verspüren diese Beeinträchtigung massiv stärker wie Männer, die eher damit umgehen können. Die Suche nach einer neuen Definition von Lebensqualität in dieser eingeschränkten Situation ist nun das, was vordergründig ansteht.

### **Wie finde ich zu einer neuen Lebensqualität?**

Indem das, was möglich ist, auch weiterhin gelebt wird und das, was sich verändert hat, so gelöst wird, dass es lebbar wird!

## Konkreter!

Probieren Sie aus und sagen nicht gleich zum voraus, dass etwas nicht mehr geht. Es ist viel mehr möglich, wie man denkt oder sich zutraut. Es ist zwar nicht mehr so wie ohne Stoma, aber es ist trotzdem möglich, ein lebenswertes Leben zu leben. «Alte Hasen» berichten, dass die anfänglichen Schwierigkeiten und Probleme durch angepasste Lösungen zu einem mehr oder weniger normalen Leben geführt haben. Natürlich gibt es Einschränkungen oder Belastungen. Sie zu lösen und trotzdem zu leben ist die Aufgabe, die das neue Leben ermöglicht.

## 4. Partnerschaftliche Einflüsse



### **Ich habe gehört, dass es bei Partnerschaften von Stomaträgern/-innen zu Belastungen in der Beziehung gekommen sei. Stimmt das?**

Grundsätzlich belastet jede gravierende Veränderung eine Beziehung. Ein Stoma gilt als einschneidende Lebensveränderung. Die Frage ist aber, wie ein Paar mit dieser neuen Situation umgeht. Das kann durchaus zu Belastungen in der Beziehung führen.

### **Von welchen Belastungen spricht man da?**

Betroffene Männer gehen anders damit um wie Frauen. Männer oder Frauen als Angehörige reagieren unterschiedlich. Zu Beginn der Entwicklung weiss niemand so recht, wie er/sie selber oder der/die Andere damit zu Recht kommt. Auf der einen Seite kann das auch spannend sein und eine Herausforderung für die Beziehung darstellen. Auf der andern Seite wissen wir, dass bereits bestehende kritische Beziehungen unter Belastungsproben gestellt werden.

### **Kann es auch zu Trennungen und Scheidungen führen?**

Eine Trennung oder Scheidung erfolgt nicht wegen einem Stoma. Das Stoma und die Art und Weise des Umgangs kann höchstens noch Ausschlag zur Trennung oder Scheidung geben. Ein Grund dazu ist es nicht.

### **Wie kann ich eine Negativentwicklung in der Beziehung vermeiden?**

Dazu sind einige Informationen notwendig. Wir wissen heute, dass Männer als Angehörige höchst verunsichert auf die Umgangsweise der betroffenen Frauen reagieren. Sie können das Verhalten nicht interpretieren und reagieren deshalb verunsichert. Betroffene Frauen neigen eher dazu, ihre Männer vor zusätzlicher Belastung zu verschonen und wenig über ihre emotionale Entwicklung preis zu geben. Betroffene Männer sind diesbezüglich einfacher. Ihre Frauen wissen ziemlich genau, was in ihnen vorgeht.

### **Wie kommt das?**

Männer zeigen ihre Frustration, in dem sie ihren meist negativen Gefühlen durch schimpfen, fluchen, ausrufen oder jammern, zaudern, wehklagen freien und ungehemmten Lauf lassen.

### **Machen das Frauen nicht?**

Äusserst selten. Sie gehen stiller mit ihrem Leiden und Schmerz um und ziehen sich eher zurück. Das nun sichtbar werdende Verhalten von ihnen entspricht nicht dem, was sie bisher gelebt haben. Darauf können die Männer nicht angemessen reagieren.

### **Wie kann man eine solche Entwicklung umgehen?**

Indem das Paar lernt, über ihre Gefühle angstfrei, offen, ehrlich, ungeschminkt, klar und transparent zu reden. Geht es einem der Beiden nicht gut, dann ist es nicht die Aufgabe des Andern, ihm zu erklären, was er/sie tun soll, damit es ihm/ihr besser geht.

### **Was soll man denn machen?**

Den Partner/die Partnerin in die Arme nehmen, ihn/sie an den Händen halten, Verständnis signalisieren und ihn/sie auf seinem/ihrer Weg und mit seiner/ihrer Art der Auseinandersetzung zu unterstützen.

### **Aber ist es nicht einfacher, ihm/ihr Schritte und Wege aufzuzeichnen, anhand derer er/sie wieder einen Weg aus dem Loch findet?**

Das tönt einfacher, ist es aber nicht! Diese Lösungswege sind Lösungen des Einen. Sie können durchaus was Vernünftiges an sich haben. Es entsteht aber dadurch eine Hierarchie (dem Einen geht es schlecht und der Andere weiss, was es braucht, damit es besser geht) – super!

### **Schwierig! Wo liegt denn ein möglicher Weg?**

Wenige Menschen ertragen dieses Gefälle. Fühlt sich der «schwächere Teil» verstanden, so ist er in der Lage, mit seinem Denken seine Schritte der Neuorientierung zu entwickeln. Rückfrage: Wie gerne haben Sie es, wenn Ihnen andere sagen, was Sie tun müssen, damit es Ihnen besser geht! Geht das so locker von sich?

### **Aber das ist doch was anderes. Ich leide darunter, wenn es dem Partner/der Partnerin schlecht geht!**

Und genau um diesen Punkt geht es. Die Ratschläge führen oft dazu, dass es dem, dem es schlecht geht, noch schlechter geht, weil er diese Art von Ratschlägen gar nicht umzusetzen vermag. Das ist eine Steilvorlage für einen totalen Rückzug.

### **Also: Was soll ich nun tun?**

Zeigen Sie ihm/ihr ihr Verständnis für die schwierige und vielleicht sogar «beschissene» Situation! Verlassen Sie ihn/sie nicht! Bleiben Sie bei ihm/ihr. Lassen Sie ihm/ihr Zeit. Teilen Sie seinen/ihren Kummer. Sagen Sie ihm/ihr, dass sie ihn/sie mögen, lieben, zu ihm/ihr auch in dieser Situation stehen und mithelfen möchten, dass es ihm/ihr wieder besser gehen kann. Fragen Sie ihn/sie, was Sie für ihn/sie tun können, voran er/sie Freude hätte. Aber lassen Sie ihm/ihr genug Zeit, um den Frust ausleben zu können.

### **Das ist doch recht ungewohnt, sich plötzlich so anders zu verhalten. Merkt das der Betroffene nicht?**

Die obige Auflistung ist ein Sammelsurium von dem, was kommunikativ in einer funktionierenden Beziehung schon seit Beginn des Bestehens hätte umgesetzt werden müssen. Also ist es niemals zu spät, es endlich zu tun!

### **Ups, der sitzt!**

War aber nicht als Vorwurf sondern als Hinweis gedacht gewesen. Sorry! Wenn ein Paar nicht lernt, mit dieser neuen Situation eine gemeinsam konstruktive Strategie zu leben, dann kann es durchaus sein, dass jeder auf die Reaktion des Anderen reagiert. Das wird definitiv kompliziert.

### **Gibt es eine Art Merkmale für eine reifere Form der Beziehung?**

In methodischer Hinsicht gibt es viele Möglichkeiten. Einige davon, die gut umgesetzt werden können, könnten nachfolgende partnerschaftliche Vereinbarungen sein:

- Wir respektieren einander in der Art und Weise, wie wir mit diesem Problem umgehen und kritisieren einander nicht!

- Wir suchen eine gemeinsame Definition des Problems und präsentieren nicht vorzeitige Lösungsversuche!
- Wir suchen Wege der konstruktiven Unterstützung und besprechen die uns bietenden Möglichkeiten!
- Krisen dürfen sein und haben nichts mit dem Andern zu tun!
- Wir reden über unsere Gefühle und lassen ihn/sie an unserer Entwicklung teilhaben!
- Wir diskutieren über einfachere Behandlungsmöglichkeiten und suchen Rat und Hilfe bei Fachkräften!
- Nicht das Stoma bestimmt unser Leben sondern wir bestimmen unser Leben!
- Wir lassen uns durch das Stoma in unserer Art des Lebens nicht einschränken!
- Wir helfen und stehen zu einander!

### **Und der Kommunikation?**

In Kapitel 3 (emotionale Belastung) sind einige Punkte, die die Kommunikation erleichtern, aufgelistet. Sie zu befolgen ist ein wichtiger Schritt für eine gute Entwicklung.

### **Ich schätze es, als Stomaträger/-in vom Partner/von der Partnerin verwöhnt zu werden!**

Moment mal: ein Stoma ist keine Krankheit und ein Stomaträger/eine Stomaträgerin ist auch nicht krank! Ein Stomabeutel ist ein Hilfsmittel, das dazu dient, eine bestimmte körperliche Veränderung besser meistern zu können.

### **Aber ein kleiner Vorteil darf man doch wohl noch herausholen!**

Wir reden von einem sekundären Krankheitsgewinn. Es gibt Menschen, denen gelingt es immer wieder, aus einer eingeschränkten Situation Vorteile für sich heraus zu schinden. Solche Verhaltensweisen sind in einer Partnerschaft verwerflich!

### **Wieso?**

Kommt der Partner/die Partnerin dahinter, dass der/die Betroffene etwas anderes vorgibt als vorhanden, dann fühlt man sich rasch einmal ausgenutzt und hintergangen. Es entsteht ein Vertrauensverlust, der für die Partnerschaft fatale Folgen haben kann. Zudem erachten wir es als nicht erwachsen, wenn solche Spiele in einer Partnerschaft gespielt werden. Sie sind unehrlich und unsauber!

### **Das ist aber ein hartes Urteil!**

Natürlich. Aber es kann nicht sein, dass durch eine Vortäuschung falscher Tatsachen ein Vorteil erwirtschaftet wird. Angehörige wenden sich rasch vom/von der Betroffenen ab, gehen ihm/ihr aus dem Weg und überlassen ihn/sie dem Schicksal. Zu Recht! Wollen Sie das?

## Natürlich nicht!

Also, dann verzichten Sie auf diese Methoden. Es ist ehrlicher zu sagen, *«heute mag ich einfach nicht...»* wie *«oh, es tut mir so weh, ich kann nicht...»*! Übrigens heisst *nicht können* nichts anderes wie *nicht wollen*!

## Wie bitte?

Wer nicht kann, will nicht! So einfach ist es, ob man es glauben will oder nicht! Ich kann etwas tun, wenn ich es will. Es muss nicht so sein, wie immer oder perfekt oder richtig. Besteht Mühe im Umgang mit dem Stoma, so wird die Versorgung wohl etwas zögerlich sein. Der Partner/die Partnerin sieht aber den Willen dahinter, es trotz Einschränkung zu versuchen. Das wird garantiert positiv respektiert. Angehörige sehen doch, wie sich die Betroffenen verhalten. Registriert man, dass bei Aufgaben, die gerne gemacht werden, keine Probleme bestehen, dann fragt man sich früher oder später, weshalb es im Zusammenhang mit dem Stoma so harzig zu und her geht. Die Betroffenen entlarven sich über ihr Verhalten in aller Regel selber.

## Ist es tatsächlich so einfach?

Reden Sie doch offen und ehrlich mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin über diesen Punkt. Fragen können sein:

- Wie beurteilst Du meinen Umgang mit dem Stoma?
- Was gefällt Dir dabei?
- Was macht Dir Sorgen?
- Was würdest Du Dir wünschen?
- Welche Bedürfnisse hast Du an mich?
- Was wünschst Du von mir?

## Und dann, was hab ich dann?

Dann haben Sie eine Fremdbeurteilung und eine Liste von möglichen Änderungswünschen. Nun ist es an Ihnen, Ihre Sicht der Dinge zu formulieren. Vielleicht finden Sie nun mit diesen Aussagen eine Grundlage, auf der Sie zusammen mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin eine gemeinsame Strategie aufbauen können.

## Und wenn mein Partner/meine Partnerin darüber nicht reden will?

Die Angst vor einer solchen gemeinsamen, vielleicht auch sensiblen Besprechung ist oft grösser wie die Besprechung selber. Es soll keine Psychorunde und kein Seelenstreptese sein sondern ein Gespräch über die gemachten Erfahrungen, die Wünsche aneinander und die gemeinsam anzuvisierenden Ziele.

### **Gibt es Hilfestellungen für ein solches Gespräch?**

Ja klar. Vereinbaren Sie einen Gesprächstermin. Machen Sie im Voraus klar, worüber Sie reden möchten und lassen sie dem Partner/der Partnerin Zeit zum Nachdenken. Decken Sie einen schönen Tisch, bereiten Sie kleine Naschereien vor und stellen Sie ein Glas Wein auf. Also: schaffen Sie eine angenehme Atmosphäre!

### **Wirkt das nicht plötzlich so künstlich?**

Kann sein, in aller Regel reagiert man aber entspannt und erfreut. Übrigens müssten solche gemeinsame Gesprächsabende in partnerschaftlichen Beziehungen zu einem absoluten MUSS werden. In einer entspannten, lockeren und offenen Atmosphäre sind konstruktive, kooperative und kreative Gespräche keine Seltenheit.

### **Spannend! Probier ich mal aus. Und wenn es nicht klappt?**

Sie machen das nicht, um Erfolg zu haben sondern, Sie signalisieren ihrem Partner/ihrer Partnerin die Bedeutung und Wichtigkeit der Beziehung zu ihm/ihr. Sie sagen ihm/ihr damit, *«Du bist es mir Wert und Du bist mir wichtig»!* Wer diese Signale nicht versteht, sie lächerlich macht oder gar zurückweist, der hat ein größeres Problem und da empfiehlt sich eine externe Beratung.

### **Sie muten den Betroffenen aber viel zu!**

Oh ja. In jedem Menschen stecken ungeahnte Kräfte und Ressourcen. Sie zu aktivieren und nutzbringend einzusetzen, das ist die Philosophie der Stunde.

### **Und wie kann dieses Ziel erreicht werden?**

Es geht um den bedingungslosen Glauben an den Menschen und an seine Fähigkeit, auch in einer extrem schwierigen Situation den eigenen Lebensweg mit all seinen Einschränkungen meistern und gestalten zu können. Dazu braucht es eine wohlwollende, warmherzige, liebenswürdige und herzliche Atmosphäre, in der eine ebenso bedingungslose partnerschaftliche Unterstützung vorliegt, damit der gemeinsame Weg gelingen kann. Da liegen weder Aggression noch Spiele drin, die wohl kurzfristig Erfolg bringen, langfristig jedoch die Beziehung kaputt machen.

## 5. Erotik und Sexualität



### **Ich habe gehört, dass das Stoma die Sexualität beeinträchtigt. Stimmt das?**

Ja und nein! Diese Frage kann aber nicht pauschal beantwortet werden. Grundsätzlich kann schon festgehalten werden, dass ein Stoma die Sexualität beeinflusst.

### **In welcher Hinsicht?**

Genauso wie die Betroffenen lernen müssen, in Zukunft einen für sie gangbaren Weg in der Handhabung des Stomas im Alltag zu finden, so braucht es auch Zeit, in Bezug auf die Sexualität einen Zugang zu finden. Und das ist wirklich nicht einfach.

### **Wovon hängt das ab?**

- Unterschiedliche Betrachtungsweisen des Themas Sexualität zwischen Mann und Frau;
- Kommunikationsstruktur des Betroffenen und seiner Angehörigen;

- Altersspezifische Bedingungen;
- Art und Weise der vorliegenden sexuellen Störung;
- Zeitdauer des Tragens des Stomabeutels;
- Lust.

### **Können diese Punkte etwas verdeutlicht werden?**

Klar. Nehmen wir die einfach erscheinenden Beeinträchtigungen vorweg:

- Junge Betroffene diskutieren das Thema Sexualität eher offener und direkter wie ältere Betroffene. Heisst aber nicht, dass im Alter Sexualität keine Rolle mehr spielt. Die generationenspezifische Gesprächskultur ist ein Faktor.
- Zu Beginn der «Stomakarriere» wird das Thema Sexualität anders wahrgenommen, wie wenn schon Erfahrungen sowohl im Umgang mit dem Stoma wie auch mit der Sexualität vorliegen. Was als erschütternde Einschränkung der Lebensqualität zu Beginn empfunden wird, kann sich durch die Erfahrung aufweichen und positiv verändern.
- In kommunikativer Hinsicht liegen grosse Unterschiede sowohl im Denken wie auch im Handeln bezüglich Sexualität vor. Mann und Frau denken, handeln und reagieren anders.

### **Um was für sexuelle Störungen handelt es sich?**

Je nach durchgeführter Operation kann es durch die Irritationen oder Durchtrennung der Nerven zu sexuellen Störungen bis hin zur Impotenz kommen. Da diese Veränderungen mit dem Stoma an sich nichts zu tun haben, bearbeiten wir diese Störungen auch nicht. Zudem gibt es sehr gute und empfehlenswerte Broschüren von der Krebsliga dazu: «*Krebs und Sexualität beim Mann*» und «*Krebs und Sexualität bei der Frau*».

### **Und wenn ich doch lieber mit jemandem reden möchte?**

Dann ist es ganz wichtig, dass man den richtigen Gesprächspartner sucht. Für medizinische Fragestellungen ist das der Urologe/die Urologin für den Mann, der Gynäkologie/die Gynäkologin für die Frau oder bei psychosozialen Problemstellungen ein Psychotherapeut/eine Psychotherapeutin mit Zusatzausbildung in Sexualtherapie. Das sind die Spezialisten. Das heisst allerdings nicht, dass auch mit andern Beratern/Beraterinnen darüber gesprochen werden kann. Sie verstehen sich in aller Regel eher als Anlaufstelle und werden weiterweisen.

### **Und mit Kollegen?**

Wer nicht vom Fach ist, hat nicht wirklich viel zu sagen. Stammtischdiskussionen bringen ausser ein paar flotten Sprüchen nicht wirkliche Erkenntnis. Ein persönliches Gespräch hingegen zwischen zwei Freunden oder zwei Freundinnen hat wieder eine andere Qualität und kann als Einstieg in die Thematik sehr wertvoll sein. Klärung oder echte Hilfe erfährt man durch die Fachperson!

## **Ok, ich hab's verstanden! Und was ist mit der Lust?**

Sexualität ohne Lust ist schwierig und funktioniert auch nicht oder mindestens nicht zufriedenstellend. Auffallend ist zu sehen, wie viele Menschen gerade im sexuellen Bereich Wünsche, Bedürfnisse, Vorstellungen, Erwartungen und vieles mehr in sich tragen und der/die Partner/-in weiss von nichts. Bei allen Gesprächen über Sexualität, mit wem auch immer diese geführt werden, sollte der Partner/die Partnerin dabei sein und ihre Sicht der Dinge auch einbringen dürfen.

## **Das ist aber schwierig.**

Was ist denn da so schwierig? Sexualität ist das Normalste auf der Welt. Sie zufrieden stellend zu leben ist doch etwas Wunderschönes! Natürlich sind es viele Menschen nicht gewohnt, über Sexualität zu reden. In einer Krankheitsentwicklung oder bei einer «Stomakarriere» kommt man letztendlich gar nicht darum herum, ein gemeinsames Gespräch zu suchen, ausser man verkriecht sich in sein Schneckenhaus und träumt weiterhin dem Verpassten nach! Schade um jede verpasste Gelegenheit!

## **Leiden Männer mehr wie Frauen?**

Das ist eine Frage, die so überhaupt nicht beantwortet werden kann. Es gibt tatsächlich Menschen, die sind froh, mit Sexualität nichts mehr zu tun haben zu müssen. Diese Menschen leiden sicher nicht. Grundsätzlich lässt sich aber sagen, dass die Kommunikationsarmut und die Veränderung im sexuellen Erleben beiden auf ihre Art zu schaffen machen.

## **Was heisst das für die Männer?**

Es ist das altbekannte Phänomen, dass sich viele Männer (vor allem die ältere Generation) nach wie vor über die Sexualität definieren. Wenn sie keinen Geschlechtsverkehr mehr haben können, meinen sie, nichts mehr wert zu sein. Die Angst vor einer Impotenz dominiert. Klappt die Erektion (Versteifung des Penis) oder Ejakulation (Samenerguss) denn auch nicht, so reagieren sie oft deprimiert und ziehen sich zurück.

## **Aber das ist doch verständlich?**

Natürlich, nur geht deswegen die Welt noch lange nicht unter! Es liegt ein Problem vor und das muss geklärt werden. Hat es medizinische Hintergründe oder ist es psychologisch (Stress, Druck, Zwang usw.) bedingt. Nichts zu unternehmen bedeutet, dass das Problem bestehen bleibt, kultiviert wird und die Frustration zunimmt!

## **Und wie ist es bei den jüngeren Männern?**

Dort erleben wir eher ein offeneres Verhältnis zur Sexualität. Allerdings heisst das nicht automatisch, dass dadurch die Kommunikation des Paares bedeutend besser ist.

## Und wie ist es bei den Frauen?

Hier ist es grundsätzlich etwas schwieriger. Ein Stoma verursacht eine Körperbildveränderung. Die unversehrte Schönheit des Körpers erfährt eine Verunstaltung, im schlimmsten Fall wird sie als Verstümmelung empfunden. Das beeinträchtigt die Attraktivität aufs Übelste.

## Ist das so schlimm?

Ja. Die Frau getraut sich nicht mehr, sich nackt im Spiegel zu sehen, sich auf dem Bett zu räkeln, den nackten Körper durch die Sonne erwärmen zu lassen usw. Sie fühlt sich massiv gehemmt, was mit Sicherheit unmittelbare Auswirkung auf die Sexualität hat.

## Ups, daran habe ich nicht gedacht!

Bei Männern kann das genau gleiche Auswirkungen haben. Bauchoperationen hinterlassen unschöne Narben, das Stoma zu pflegen ist nicht jedermanns Sache und Sex mit einem Stoma mit Sicherheit gewöhnungsbedürftig. Die dadurch entstehende Einschränkung des Sexualverhaltens, meistens gekoppelt mit wenig bis gar keiner Kommunikation darüber, wird zur Belastungsprobe eines Paares.

## Schenken Männer dem Körperbild wirklich weniger Beachtung?

Übergewicht, schlechte Körperpflege (Haare, Zähne, Körper, Füße, Nägel) und die vielen unappetitlichen Bierbäuche lassen es vermuten. Wir wollen dies aber nicht verallgemeinern. Die jüngere Generation lebt diesbezüglich körperbewusster und pflegt den Körper auch.

## Wieso ist dann Sexualität erschwert?

Ein gehemmter Körper zeigt sich nicht unbeschwert. Er wird versteckt (unter der Decke) oder aber das Ritual des zu Bettgehens verlängert sich so lange, bis mit hoher Wahrscheinlichkeit nichts mehr läuft! Sex mit einem Beutel kann den Spass verderben, die Libido (das wohl lustig-trieborientierte Begehren) beeinträchtigen, so dass erektile Dysfunktionen (mangelnde und unzureichende Versteifung des Penis) oder Frigidität die Folge davon sein können. Dann geht in der Regel nichts mehr.

## Schlimm!

Muss nicht sein. Für ein Paar, bei dem die Sexualität nicht mehr praktiziert wird (was nicht abgeschlossen heißt), kann das durchaus ein akzeptabler Weg sein. Für andere Paare kann es tatsächlich schlimm sein.

## Was heisst das, ...bei dem die Sexualität nicht mehr praktiziert wird...?

Untersuchungen zeigen, dass gelebte sexuelle Praktiken, die man für lange Zeit als richtig und gegeben betrachtet hat, plötzlich dann, wenn sich die äusseren

Bedingungen ändern (Partnerwechsel z.B.), sich sehr zum Wohle der neuen Beziehung positiv verändern.

### Und wie ist es dann für andere Paare?

Spüren Männer, dass sie nicht zum Ziel kommen (Orgasmus), setzen sie sich oft psychisch derart unter Druck, dass sich dadurch eine Spontanparadoxie einstellt. Das heisst, mit dem Druck, der aufgebaut wird, erreicht man das Gegenteil von dem, was man eigentlich möchte. Kommt hinzu, dass ein fehlender Orgasmus als Versagen betrachtet wird und die Kopulation (Geschlechtsverkehr) eine Negativbewertung erfährt. Mehrere solcher Erlebnisse hintereinander führen in Zukunft zum Verzicht. Das Problem liesse sich aber psychologisch lösen.

### Heisst das, je mehr Druck ich mache, umso wahrscheinlicher ist es, dass ich mein Ziel nicht erreiche?

Präzise! Diesen Vorgang nennt man Spontanparadoxie.

### Und was hat das alles mit dem Stoma zu tun?

Das Stoma führt die Paare direkt und ungeschminkt an diese sensible Themenstellung und zwingt sie, einen Weg der konstruktiven Kommunikation zu suchen. Leider sehen wir immer wieder, wie unbeholfen versucht wird, das Thema anzusprechen. Versucht man es einige Male erfolglos, dann hört man damit auf. Das ist wirklich schade.

### Wie kann man es dann nachhaltig ansprechen?

Vielleicht helfen Ihnen dabei einige Kernaussagen:

- Schämen Sie sich nicht, wenn Sie sexuelle Veränderungen wahrnehmen. Fast alle «Stomapaare» kennen diese Probleme!
- Sexuelle Veränderung sind normale Erscheinungen! Es ist niemand schuld daran!
- Überlegen Sie, **was** sich verändert hat!
- Zeigen Sie auf, **wie** diese Veränderung im Alltag sichtbar wird!
- Überlegen Sie, welche Wünsche und Bedürfnisse Sie haben und notieren Sie sie!
- Notieren Sie auch Ihre Ängste, Sorgen und Nöten!
- Sprechen Sie ihren Partner/ihre Partnerin darauf an und vereinbaren Sie ein Gespräch mit ihm/ihr!
- Versuchen Sie zuerst, das Gespräch zu zweit zu führen.
- Vermeiden Sie Vorwürfe und Anschuldigungen! Bedenken Sie, dass es ihrem Partner/ihrer Partnerin auch nicht gut geht!
- Wenn das Gespräch nicht so richtig läuft, dann bitten Sie ihren Partner/ihre Partnerin um ein gemeinsames Gespräch bei einer Fachperson!
- Vereinbaren Sie einen Termin und gehen Sie gemeinsam hin!

- Hilft alles nichts und will ihr Partner/ihre Partnerin partout nicht, dann gehen Sie alleine hin und erzählen ihm/ihr, was bei diesem Gespräch herausgekommen ist!
- Bitten Sie erneut um ein gemeinsames Gespräch. Lassen Sie ihrem Partner/ihrer Partnerin genügend Zeit zur Entscheidung!

Wir drücken Ihnen beide Daumen. Die Stomaberatung kann durchaus mithelfen, eine Brücke zu schlagen.

### **Puh, ich werde es versuchen!**

Bitte nicht «nur» versuchen. Machen Sie es! Es kann nichts schief gehen und die Beziehung wird deswegen auch nicht schlechter sondern eher besser. Sie signalisieren damit Wichtigkeit und Bedeutung in der Sache (siehe Kapitel Partnerschaft).

### **Verlust von Sexualität ist und bleibt aber schlimm!**

Störend wirkt, dass sich viele Diskussionen immer «nur» um Sexualität im engeren Sinn drehen. Nähe, Wärme, Zuneigung, Zuwendung, Liebe und Zärtlichkeit sind genau so wichtig wie Orgasmus und Geschlechtsverkehr. Diese Teile kommen leider oft zu kurz.

### **Was ist darunter zu verstehen?**

Sex ohne Zärtlichkeit ist doch undenkbar. Der weitaus grössere Teil des Liebesspiels wird für Zärtlichkeit verwendet. Das macht doch heiss! Streicheln, am ganzen Körper, Rücken und Bauch eincremen, streicheln im Gesicht, in den Ohren, am Hals usw. oder küssen und dies wie streicheln an allen Körperstellen (nicht nur an den erogenen Zonen, meist reduziert auf Brust und Vagina, Hoden und Penis). Körperwärme spüren, wälzen, räkeln, sich ausbreiten, wohl fühlen, mit allen Sinnen bei Sinnen sein und sich entführen lassen! Das alles ist doch viel intensiver wie die wenigen Sekunden des Beischlafs.

### **Sie meinen, so wie früher?**

Erkannt! Hinzu kommt, dass auch der Tagesablauf eine gute Grundlage für ein beglückendes Erlebnis ist. Zuneigung und Zuwendung sind Inhalte einer Beziehung und nicht Methoden. Wer keine Zuneigung erfährt und keine Zuwendung seitens des Partners spürt, ist auch nicht für Sex bereit. Das Schaffen einer erotischen Atmosphäre reduziert sich nicht auf die Aufwendungen beschränkt auf 30 Minuten vor dem Sex!

### **Ja, ja, ich habe verstanden! Meine Partnerin wird sich wundern, wenn ich plötzlich nach 20 Jahren wieder einmal mit einem Blumenstrauss nach Hause komme. Das Gesicht möchte ich sehen!**

Wir auch! Machen Sie es und erzählen Sie dann. Wenn Sie ihr dann noch sagen, dass es Ihnen Leid tut, dies schon so lange nicht mehr gemacht zu haben, dann werden ihr die Worte im Hals stecken bleiben!

### **Und womit kann man Männer «kitzeln»?**

Gute Formulierung. Das ist schwieriger und dennoch sind sie nicht so kompliziert, die Männer. Ein feines Nachtessen mit einem guten Tropfen Wein, eine wohlige liebenswürdige Atmosphäre und die fadengerade Formulierung: *«Du, ich möchte gerne mit Dir schmusen und schlafen, was meinst Du?»*, können Berge versetzen. Er muss wissen, dass er trotz Einschränkung ein guter Liebhaber ist, und vor allem der Einzige! Machen Sie ihm Mut!

### **Ich bin alleinstehend, trage ein Stoma und möchte eine Partnerschaft eingehen. Das kann ich mir schlicht nicht vorstellen!**

Wieso? Wir gehen davon aus, dass Sie inzwischen einen Umgang mit dem Stomabeutel gefunden und ihn als Teil ihrer selbst akzeptiert haben. Also stehen Sie von der ersten Sekunde an dazu, erklären Sie, dass Sie Stomaträger/-in sind und fragen Sie doch zurück, ob ihr Partner/ihre Partnerin weiss, was das ist.

### **Und wenn er/sie das nicht weiss?**

Dann erklären Sie ihm/ihr, weshalb sie einen Stomabeutel tragen müssen und zeigen ihm/ihr, wie das aussieht. Nehmen Sie ihm/ihr die Hand und führen sie sie sorgfältig zum Stoma, damit er spürt, wie sich dann anfühlt. Machen Sie ihm/ihr ein Kompliment, dass er/sie diesen Schritt gewagt hat und erklären Sie ihm/ihr, dass Ihnen das sehr geholfen und gut getan hat.

### **Und wenn er/sie das nicht aushält?**

Dann denken wir, dass diese Beziehung nicht von Dauer sein wird.

### **Gibt es noch einige Tipps und Tricks zu Stoma und Sexualität?**

Zur vorbereitenden Pflege des Körpers gehört es, entweder zu duschen oder den Körper zu waschen. Selbstverständlich soll dann der Beutel entfernt und durch einen neuen ersetzt werden. Zusätzlich kann man ihm mit etwas Deodorant eine andere Duftnote verpassen. Bestehen Hemmungen, nackt auf dem Bett zu liegen, dann hilft fürs Erste ein T-Shirt, das allerdings in der Folge an Bedeutung verlieren wird. Beim Streicheln stört das Stoma zwar, nur davon sollte man sich nicht beeinträchtigen lassen. Füllt es sich, dann geht man es leeren. Der wohl beste Tipp ist, den Umgang mit dem Stomabeutel lockerer, alltäglicher, normaler und natürlicher zu nehmen – ihn als einen neuen Körperteil zu betrachten.

## Impressum

### Herausgeberin

Schweizerische Vereinigung  
der StomatherapeutInnen  
Association Suisse des Stomathérapeutes  
Associazione Svizzera delle Stomaterapiste  
Associazion Svizra da las Stomaterapeutas  
Web: [www.stoma-ch.com](http://www.stoma-ch.com)  
Mail: [stomaberatung@ksw.ch](mailto:stomaberatung@ksw.ch)

### Autor

Peter Fässler-Weibel  
Rosentalstr. 42  
CH-8400 Winterthur  
Tel: +41 52 2143380  
Web: [www.faessler-weibel.ch](http://www.faessler-weibel.ch)  
Mail: [peter@faessler-weibel.ch](mailto:peter@faessler-weibel.ch)

### Fachliche Mitarbeit

Cristina Guidese, Winterthur  
Yvonne Fent, Winterthur  
Doris Meyer, Zürich  
Pietro Garzotto, Affoltern a.A.

### Cartoons

Max Spring, Bern

### Lektorat

Hans Thomas, Bd de Pérolles 42,  
1700 Fribourg

### Layout und Druck

Walpen AG, 9200 Gossau

© 2010 – 1. Auflage November 2010  
Diese Broschüre konnte mit der Unterstützung  
der Firma Coloplast AG (Schweiz) realisiert werden.

## Autor



Peter Fässler-Weibel ist Paar- und Familientherapeut und führte eine eigene psychologische Praxis mit Schwergewicht für Paar-, Familien- und Traumatherapie in Winterthur. Er gründete und leitete die Stiftung Begleitung in Leid und Trauer zur psychosozialen Krisenintervention in aussergewöhnlichen Notlagen. Er ist Co-Leiter verschiedener interdisziplinärer Universitätslehrgänge für Palliative Care und Psychoonkologie in Österreich und war Lehrbeauftragter am Heilpädagogischen Institut der Universität Fribourg. Zudem veröffentlichte er zahlreiche Bücher zu den Themen Sterben, Tod, Trauer und Krisenintervention. Im Sommer 2007 erkrankte er an einem Dickdarmkrebs, ist seither Palliativpatient und selber Stomaträger



Schweizerische Vereinigung der StomatherapeutInnen  
Association Suisse des Stomathérapeutes  
Associazione Svizzera delle Stomaterapiste  
Associazion Svizra da las Stomaterapeutas

**Kontaktadresse:**

Schweizerische Vereinigung der StomatherapeutInnen SVS  
Yvonne Fent, Präsidentin  
Kantonsspital Winterthur  
Braucherstrasse 15  
8401 Winterthur  
stomaberatung@ksw.ch  
[www.stoma-ch.com](http://www.stoma-ch.com)