

Meze

Orientalische Häppchen sind bald in aller Munde: Das Meze-Buch einer Luzernerin macht Lust auf mehr 27

«Das ist keine «sexy Krankheit»»

Schicksal Bruno Raffa (53), Leiter des Steueramtes Sursee, musste früher bis zu 30 Mal pro Tag aufs WC. Ein künstlicher Darmausgang brachte ihm nun viel Lebensqualität zurück. Ein offenes Gespräch über gleich mehrere Tabu-Bereiche.

Interview: Hans Graber
hans.graber@luzernerzeitung.ch

Herr Raffa, Sie engagieren sich seit 20 Jahren für Menschen mit den chronisch-entzündlichen Darm-erkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa (siehe Kasten). Was ist Ihre Motivation, sich über so lange Zeit als eine Art Botschafter von doch höchst unangenehmen Krankheiten mit als «gruusig» geltenden Begleiterscheinungen zu betätigen?

Am Anfang meiner «Krankheitskarriere» habe ich viele Fehler gemacht, ich fühlte mich ziemlich alleine damals. Meine Motivation ist, dass andere eben weniger Fehler machen, spüren, dass sie nicht alleine sind und gute Informationen von kompetenter Stelle erhalten. Das ist wichtig, denn eine gute Information und ein möglichst mündiger Patient ermöglicht es, schnell die richtige Therapie zu finden. Je länger man wartet umso mehr Langzeitschäden sind zu erwarten.

Wie alt waren Sie, als die Krankheit ausbrach?

Um die 30, das kam schleichend. Ich war verheiratet, drei kleine Kinder waren da. Das war nicht einfach für mich und natürlich auch für die Familie nicht, wenn der Mann und Vater sich immer mehr zurückzieht und nur noch zu Hause hockt.

Ist Ihre erste Ehe wegen dieser Krankheit gescheitert?

Es mag eine kleine Rolle gespielt haben, war aber sicher nicht der Hauptgrund. Ich kenne übrigens viele langjährige Paare, von denen nur eine Person von einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung betroffen ist, und es funktioniert trotzdem gut in der Beziehung.

Welche Fehler haben Sie in den Anfängen gemacht?

Ich habe mich nach immer heftiger auftretenden Anzeichen der Krankheit zurückgezogen und mich isoliert, ich habe meine Krankheit fast ein wenig verheimlicht und nicht mal dem Hausarzt gesagt, wie schlecht es mir ging. Es war eben mehr als hin und wieder ein bisschen Durchfall und etwas Bauchschmerzen und vielleicht auch mal ein bisschen Blut im Stuhl. Deshalb ist es auch länger gegangen bis zur Diagnose und der darauf abgestimmten Therapie, was gerade bei diesen Krankheiten sehr wichtig ist. Und ein weiterer Fehler: Ich habe mich lange gewehrt gegen «Chemie».



Bruno Raffa geniesst seine wiedergewonnene Freiheit ohne WC-Stress.

Bild: Pius Amrein (Sursee, 19. Oktober 2017)

Und die braucht es?

Ja, bei derartigen Entzündungen ist das nötig, um die Krankheit einigermassen in den Griff zu bekommen.

Aber heilbar sind die beiden Krankheiten nicht?

Nein, wobei man vor allem Colitis ulcerosa mit einem künstlichen Darmausgang, einem Stoma, zum Verschwinden bringen kann, weil dabei das kranke Stück des Dickdarms entfernt wird. Ich habe seit Dezember letzten Jahres ein

Stoma und bereue es ein wenig, dass ich das nicht schon viel früher habe machen lassen. Es geht mir wirklich viel besser als früher.

Wie es Ihnen früher ging, wissen Hunderttausende: 2011 haben Sie in der TV-Sendung «Aeschbacher» recht freimütig über Ihren Alltag erzählt, der permanent geprägt war vom Gedanken, dass irgendwo eine Toilette in der Nähe ist, weil sie diese bis zu 30-mal pro Tag aufsuchen

mussten. Vom Rückzug ins Schneckenhaus bis zum Outing am TV – wie kam dieser Wandel?

Durch die Krankheit bin ich allmählich ein anderer geworden. Ich habe gelernt, dass es für mich das Beste ist, wenn ich mich öffne und ohne Umschweife sage, was ist. Selbstverständlich band ich das ja nicht gerade appetitliche Thema nicht gleich jedem unter die Nase, der mir begegnete, aber ich fand es wichtig, dass Leute, mit denen ich regelmässig zu tun habe, wussten, was mit mir ist. Dieser

Wandel kam nicht von heute auf morgen, aber Selbsthilfegruppen und die Patientenorganisation haben mir aufgezeigt, dass ich mit meinem Problem nicht alleine bin. Der Austausch mit anderen Betroffenen brachte mir Sicherheit. Ich habe mich nie vorgedrängt und das Rampenlicht gesucht, ich habe auch für dieses Interview eine 25-jährige vorgeschlagen...

... das stimmt, aber wir wollten zumindest diesmal Sie...

... ja, und ich kann schlecht Nein sagen. Wenn es dem Anliegen des Vereins dient, und wenn ich mehr Verständnis für Betroffene wecken kann, mache ich das gerne, nach wie vor.

Wie reagieren Menschen, denen Sie erstmals von Ihrer Krankheit erzählen?

Meistens durchaus verständnisvoll. Die meisten wollen einem helfen und geben viele Tipps – was mit der Zeit auch nervend sein kann (lacht). Ich versuche immer ein bisschen zu spüren, ob und wie genau die Leute über die Krankheit Bescheid wissen wollen. Ich merke auch, dass viele völlig falsche Vorstellungen haben. Sie denken, «der hat was im Bauch, das ist sicher psychisch». Oder sie sprechen vom «Magen», obwohl der Darm betroffen ist.

Ist Offenheit ein gutes Rezept für alle Betroffenen?

Ich plädiere tendenziell dafür, dass man zumindest die nähere Umgebung informiert, aber das machen längst nicht alle. Sie schweigen. Viele haben halt auch Angst, um die Arbeitsstelle vor allem, weil es tatsächlich Ausfälle geben kann, wenn wieder ein Krankheitsschub kommt. Deshalb verheimlichen sie die Krankheit und sprechen nicht gern darüber. Es ist ja auch unangenehm, denn es geht um WC um Gestank usw. Es ist wirklich nichts Schönes. Eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung ist definitiv keine «sexy Krankheit». Über Krebs wird in der Öffentlichkeit unbefangener diskutiert als über Darmerkrankungen.

Schämt man sich für sich selber?

Das ist so. Alleine x Mal aufs WC gehen zu müssen, kann einem sehr peinlich werden, zumal ja auch mal ein Unfall passieren kann.

Unfall?

Ja, man macht in die Hose, das ist auch mir mehr als einmal passiert, denn je nach Krankheitsphase kann die Sache dringend werden, dass es nicht mehr aufs WC reicht. Das ist dann wirklich sehr erniedrigend für einen selber, ein ganz schlechter Tag in einem ohnehin belasteten Leben. Mich haben solche Missgeschicke echt fertig gemacht – und ein Unfall steigert die Angst vor dem nächsten.

Haben Sie in solchen Phasen je an Suizid gedacht?

Nein, das dann doch nicht. Ich hing trotz allem am Leben.

Kann man Unfällen nicht vorbeugen, durch angemessene Ernährung zum Beispiel?

Schwierig, denn man hat ja nicht Durchfall, weil man etwas Schlechtes gegessen hat, sondern weil die Darmschleimhaut

Zwei Veranstaltungen mit Bruno Raffa

Bruno Raffa ist Präsident der Schweizerischen Morbus Crohn- und Colitis ulcerosa-Vereinigung (SMCCV) mit ihren rund 2500 Mitgliedern.

Am Donnerstag, 9. November, 18.30, findet im Hotel Continental-Park in Luzern im Beisein von Bruno Raffa eine öffentliche Veranstaltung zum Thema «Wie können Morbus Crohn und Colitis ulcerosa behandelt werden?» statt. Diskutiert werden schul- und komplementärmedizinische Methoden. Unter anderem referieren Dorothee Zimmermann, Oberärztin, Kantonsspital Nidwalden, und Dominique Criblez, Chefarzt Gastroenterologie, Lu-

zerner Kantonsspital. Mit anschliessendem Apero. Veranstalter: SMCCV.

Bereits am **Samstag, 28. Oktober**, ist Bruno Raffa im **Hotel Marriott in Zürich** mit dabei am öffentlichen (kostenlosen) **Coloplast-Tag**, der sich an Stomaträger und deren Angehörige richtet. Unter anderem äussern sich Betroffene und Stomatherapeutinnen praxisnah über das Leben mit einem Stoma. Der Coloplast-Tag dauert von 9.30 bis 17.00 Uhr

Hinweis

Mehr Infos zu beiden Veranstaltungen unter www.smccv.ch (unter «Events»).

Die Krankheiten: Rätselhafte Zunahme unter Jungen

An den chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Colitis ulcerosa und Morbus Crohn leiden in der Schweiz zirka 25 000 Menschen. Am häufigsten treten sie zwischen 15 und 30 Jahren auf, mit steigender Tendenz, wobei die Ursachen unbekannt sind. Vermutet wird ein Zusammenhang mit Umweltfaktoren, insbesondere moderne Ernährungsgegewohnheiten und Nahrungsmittelproduktion.

Bei **Colitis ulcerosa** beschränkt sich die Entzündung auf den Dickdarm. Entzündet ist die Innenauskleidung, also die Darmschleimhaut. Dadurch wird sie verletzlich

und beginnt zu bluten. Bei **Morbus Crohn** können sämtliche Darmabschnitte betroffen sein. Gemeinsam ist beiden Krankheiten, dass die Entzündung chronisch oder schubweise wiederkehrend und von unterschiedlichem Schweregrad ist. Im schlimmsten Fall sind die Komplikationen lebensbedrohlich. Die Krankheiten sind nicht heilbar.

Das Wort **Stoma** kommt aus dem Griechischen und bedeutet so viel wie Mund oder Öffnung. In der Medizin wird mit Stoma eine künstliche, operativ hergestellte Öffnung eines Hohlorgans (Dickdarm, Dünndarm, Blase) bezeichnet.

Fortsetzung auf Seite 26

Fortsetzung von Seite 25

entzündet ist. Ein Medikament kann heute helfen – und morgen ist alles noch schlimmer. Es gibt auch keine entsprechende Diät. Man kann neun Mal etwas essen und verträgt es problemlos, aber das heisst nicht, dass es auch beim 10. Mal so ist.

Ist bei allen Patienten mehr oder weniger gleich?

Nein, die Krankheit verläuft unterschiedlich. Die einen haben einmal pro Jahr einen Schub oder sogar nur einmal überhaupt, andere dagegen kommen aus dem Schub praktisch nie mehr heraus. Ich hatte zwei Schübe pro Jahr, jeweils im Frühling und Sommer ein paar Wochen lang.

Und die Therapie?

Auch sie ist nicht einheitlich. Es gibt nicht das Tabletti x oder die Spritze y – und dann geht es besser. Man probiert vieles aus, schaut, was einem gut tut und was weniger. Es ist sehr wichtig, zusammen mit dem Gastroenterologen die richtige Therapie zu finden. Man sollte nie selber Medikamente absetzen, wenn es einem etwas besser geht, denn auch eine schwache Entzündung muss gestoppt werden, sonst wird die Darmschleimhaut immer mehr geschädigt.

Das Stoma hat nun für Sie vieles zum Guten gewendet. Warum haben Sie das nicht früher machen lassen?

Weil ich immer hoffte, dass irgendwann *das* Medikament kommt. Und ein künstlicher Darmausgang war auch für mich eine Horrorvorstellung, die mir Angst machte. Auch ich wäre doch am liebsten einfach normal, wie alle anderen.

Ist es so schrecklich, wie Sie sich das vorgestellt haben?

Mir geht es heute tausendmal besser als noch vor einem Jahr, ich muss keine Medikamente mehr nehmen, dieser ewige WC-Stress ist weg. Einfach weg. Diese Vorteile wiegen bei weitem auf, dass aus der Bauchwand ein Stückchen Darm herabhängt, an welchem ich ein Säckchen befestigen und regelmässig leeren muss. Ich habe keine Schmerzen, denn das



Das Fotografieren ist seit Jugendjahren Bruno Raffas Hobby, und er fand dabei auch in schwierigen Krankheitsphasen Entspannung und Ablenkung. Bild: Pius Amrein

Darmstück hat keine Nerven, und es stinkt auch nichts, dank Filtern und anderen Technologien hat man heute perfekte Systeme. Klar, ein schöner Anblick ist das trotzdem nicht, und die ersten paar Male erschrickt man selber ein wenig, wenn man das Stück Darm am Bauch sieht, aber das ist nichts gegen den Gewinn an Lebensqualität

Und jetzt engagieren sich auch bereits öffentlich für Stomas. Sie scheinen wirklich eine missionarische Ader zu haben.

(lacht) Nein, ich plädiere nicht für ein Stoma als Allheilmittel, mir geht es nur darum, den Leuten die Angst davor zu

nehmen, damit Sie sich nicht wegen teils falscher Vorstellungen eine mögliche Option verbauen. Vor allem bei jüngeren Patienten ist es übrigens auch möglich, das Stoma nach einer gewissen Zeit wieder rückgängig zu machen.

Ihre zweite Frau Claudia haben Sie in den Anfängen in der Selbsthilfegruppe kennengelernt, sie leidet an Morbus Crohn. Ist Krankheit bei Ihnen zu Hause Dauerthema?

Nein, nein, wir reden meist über anderes, wir haben ja auch noch einen 17-jährigen Sohn. Klar, die Krankheit gehört zu unserem Leben, und vor allem, wenn es einem von uns schlecht geht, sprechen

wir sicher darüber, aber es ist nicht Hauptthema, es gibt auch viel anderes. Das wäre ja sonst wirklich nicht mehr auszuhalten.

Noch länger als die Krankheit begleitet Sie Ihr Hobby, das Fotografieren. Was fotografieren Sie?

Was mir gerade vors Objektiv kommt und mich anspricht. Ich bin am liebsten in der Natur draussen, da gibt es unendlich viele Sujets. Oder Oldtimer-Autos, alte Traktoren usw. Ich kann jetzt erfreulicherweise auch wieder mehr unterwegs sein fürs Fotografieren.

Was machen Sie mit den Fotos?

Hin und wieder schicke ich sie an Ihre Zeitung, oder ich stelle eines ins Facebook, und auf meinem Instagram-Account gibt es seit diesem Jahr täglich ein Bild vom jeweiligen Tag. Sonst mache ich nicht gerade viel damit (lacht). Aber das kommt noch. Wenn ich mal mehr Zeit habe, möchte ich Ordnung in die Sammlung bringen.

Ein zweites Hobby ist das Sammeln von Postkarten. 2015 erschien ein Bericht über Sie in der Nidwaldner/Obwaldner Zeitung, weil Sie anscheinend eine riesige Sammlung an Postkarten aus Sarnen haben. Immer noch dran?

Nein, da bin in nun ausgeschossen. Ich habe glaub wirklich jede Postkarte, die je über Sarnen erschienen ist. Sarnen deshalb, weil ich dort aufgewachsen bin, mit meinen aus Benevento in Süditalien eingewanderten Eltern und meinen beiden Brüdern.

Ist das Sammeln von Postkarten eines Ortes nicht etwas fade?

Im Gegenteil, mich fasziniert der sichtbare Wandel des Ortsbilds und der Landschaften über die Jahre und Jahrzehnte, ebenso wie die dokumentierte Vergänglichkeit des Lebens. Aber jetzt muss ich wirklich ein neues Objekt haben, vielleicht Autobahnraststätten.

Autobahnraststätten?

Ja, sie haben es mir angetan, seit wird früher, als ich noch ein Kind war, mit den Eltern nach Italien fahren und an diesen

«Pavesi-Autogrills» Halt machten.

Spüren Sie was von südländischem Blut in Ihren Adern?

Vielleicht wenn es um Geselligkeit geht und ums gute Essen, aber ich bin Schweizer und fühle mich als Schweizer.

Und Sie üben ja auch eine typisch «schweizerische Tätigkeit» aus. Sie sind Leiter des Steueramtes Sursee. Was machen Sie da konkret?

Wir kontrollieren die Steuererklärungen natürlicher Personen.

Sind die Surseer ehrliche Leute?

Grossmehrheitlich! Ich hatte zwar gerade heute eine Steuererklärung in den Händen, deren Absender todsicher nicht zu den Ehrlichen zählt, aber das sind wirklich Ausnahmen.

Darf man auch mal auf Gnade des Steueramtes hoffen?

Nein, wir sind gnadenlos (lacht). Im Ernst: Die Bestimmungen sind klar, es gibt sehr wenig Spielraum, und das ist auch gut so. Es ist nicht hundertprozentig ausgeschlossen, dass mal etwas übersehen wird, aber irrtümlich, nicht mit Absicht. Und wer mal etwas Glück hatte, kann nicht damit rechnen, dass er das nächste Jahr auch wieder hat.

Wie halten Sie es mit der eigenen Steuererklärung?

Die schaut man sich auf der Gemeindeverwaltung Knutwil sicher genau an, aufgrund meiner beruflichen Position kann ich mir da gar nichts erlauben. Nach «Aeschbacher» war ich schon mal Dorfgespräch, das reicht...

Sie sind 20 Jahre Präsident der Betroffenenorganisation SMCCV. Und hängen nun 20 weitere an?

Ich hoffe es nicht, denn das Amt ist schon zeitaufwendig, ich gebe viel Freizeit und auch Ferien dafür her. Frisches Blut an der Spitze wäre gut, und wenn sich jemand zur Verfügung stellt, wäre ich noch so dankbar. Auch ich kann mir Schöneres vorstellen, als Interviews über Krankheiten zu geben. Aber fühlen Sie sich nicht betroffen, es war mir überhaupt nicht unangenehm mit Ihnen (lacht).