



+ video
download

RITA HOFMEISTER

GUT LEBEN
MIT BEUTEL
AM BAUCH

EIN STOMA-MUTMACHBUCH

maudrich 

INHALT

GELEITWORT	7
VORWORT	11
TEIL 1 MEIN WEG ZUM STOMA	19
TEIL 2 GUT LEBEN MIT KÜNSTLICHEM DARMAUSGANG	53
WAS GENAU IST EIN STOMA? UND WIE SIEHT DAS AUS?	56
UND WO GEHT DER STUHL HIN? WIE WIRD EIN STOMA VERSORGT?	72
WELCHE HILFSMITTEL BRAUCHE ICH?	84
WOHER BEKOMME ICH DIE VERSORGUNG? WER HILFT MIR? UND WER BEZAHLT DAS ALLES?	96
WERDE ICH SEHR EINGESCHRÄNKT SEIN?	102
WAS ZIEHE ICH DANN BLOSS AN?	132
ENDSTATION STOMA?	144
WIE KANNST DU NUR SO POSITIV SEIN?	150
SCHLUSSWORT	163

GELEITWORT

»Ach, wenn ich das schon früher gewusst hätte!« Diesen erleichterten Ausruf höre ich von Stoma-Betroffenen immer wieder. Die Beratung, Betreuung und Begleitung der mir anvertrauten Stomaträger:innen ist eine Tätigkeit, die ich mit viel Herzblut, Wohlwollen und Freude ausübe. Es erfüllt mich in meinem täglichen Tun mit Zufriedenheit und gelegentlich auch mit Stolz, dass ich Träger:innen eines Stomas (auch künstlicher Seitenausgang oder Anus praeter genannt) mit meinem Wissen zu mehr Lebensqualität verhelfen kann.

Das Wort »Stoma« kommt aus dem Griechischen und bedeutet Mund, Mündung oder Öffnung. Es bezeichnet nicht nur einen künstlichen Darmausgang, sondern auch andere künstliche Ausgänge, wie zum Beispiel die der Harnblase (Urostoma). Bei der medizinisch korrekten Bezeichnung wird der Name des betroffenen Organs vorangestellt, auch wenn im Alltag häufig nur die Kurzform Stoma verwendet wird. Versorgt wird ein Stoma mit entsprechenden Medizinprodukten. Im Sinne der Produktvielfalt kann man hier in den deutschsprachigen Ländern tatsächlich aus dem Vollen schöpfen. Bereits seit den 1950er-Jahren werden industriell hergestellte, selbsthaftende Stomaversorgungen produziert, die selbstverständlich einem laufenden Verbesserungsprozess unterliegen.

»Gut Ding braucht Weile«, dieses Sprichwort passt sehr gut, wenn man mit einer eventuell bevorstehenden Stoma-Anlage konfrontiert wird oder gar mit einem Stoma am Bauch aus einer Narkose erwacht. Den passenden Umgang mit dem eigenen Stoma zu erlernen, braucht Geduld und bewusstes Hinsehen. In dieser Situation braucht es nicht nur professionelle Pflege und Fachwissen,

sondern auch Beziehungspflege, Fingerspitzengefühl, also ein empathisches Aufeinanderzugehen. Stomaversorgung ist mehr als »Beutel kleben« und ein wenig Anlernen. Sieht man sich die »Charta der Stomaträger:innen« an, dann erkennt man, welche Aufgabenvielfalt die Betreuung einer: s Stoma-Betroffenen bedeutet. Und dies nicht nur vor oder nach der OP, sondern in vielen Fällen ein Leben lang. Alle Stomaträger:innen haben ein Anrecht auf kompetente, neutrale und professionelle Beratung und Betreuung. Diese »Umsorgung« hat selbstverständlich bereits vor der Operation interdisziplinär in der Klinik zu erfolgen. So können ein fundiertes Vertrauensverhältnis aufgebaut und die nachvollziehbaren Sorgen minimiert werden. Das Leben mit einem Stoma beginnt zwangsläufig mit einer Gewöhnungsphase. In den ersten Tagen nach der Operation fühlt man sich möglicherweise traurig, frustriert und in den meisten Fällen unsicher und überfordert. Das gewohnte Körperbild ist verändert.

Rita Hofmeister beschreibt in dem vorliegenden Werk offen ihren Weg, der wahrlich nicht leicht gewesen ist, und versprüht damit viel **Mut und Zuversicht**. Sie hat in beeindruckender Weise ihre persönlichen Erfahrungen festgehalten und sehr verständlich dargelegt, wie ein Leben als Stomaträgerin qualitäts- und freudvoll sein kann.

Die berührenden Schilderungen beweisen: Wie so oft im Leben lohnt es sich, über sich selbst hinauszuwachsen und das Beste aus der Situation herauszuholen. Auch wenn es hin und wieder zu »Hoppalas« kommt, ist dies kein Grund, sich entmutigen zu lassen.

Das Buch zeigt anschaulich, wie es gut gelingen kann, mit Freude den eigenen Alltag zu gestalten, und bereichert mit zahlreichen praktischen Tipps. Nach einer persönlichen Achterbahn der Gefühle hat Rita Hofmeister mit

der Stomaanlage ihre persönliche Lebensqualität zurückgewonnen und kann jetzt ihr Leben wieder in vollen Zügen genießen. Eine Pflichtlektüre für jede:n Stomabetroffene:n, da es den individuellen Start mit dem Stoma deutlich erleichtert. Aber auch allen Kolleg:innen aus der Pflege, der Medizin und allen Angehörigen kann ich Rita Hofmeisters eindrucksvolle Erfahrungen nur wärmstens empfehlen.

Ein Leben mit Stoma ist kein Tabu, sondern Wirklichkeit für viele Menschen. Deshalb können alle Stomaträger:innen ihren aktiven Beitrag leisten, indem sie offen über »ihre« Normalität sprechen. »Das ganze Leben ist ein ewiges Wiederanfangen« (Hugo von Hofmannsthal) – damit wünsche ich allen Betroffenen und ihren Lieben viel Mut und Zuversicht. Sie sind nicht alleine und können mit einem Stoma ein wirklich gutes Leben führen. Rita Hofmeister macht es uns vor.

Katrin Nagel-Eibl, MSc

Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin, Stoma- und Kontinenzberaterin





MEIN WEG

ZUM STOMA



Nun saß ich in diesem beengenden Raum, der meine ängstliche Beklemmung noch verstärkte, und mir gegenüber ein Mittdreißiger mit John-Lennon-Brille und weißem Kittel. Seine eigentlich noch junge, glatte Stirn war in Sorgenfalten gelegt, und er knetete mit seiner linken Hand immer wieder seinen rechten Zeigefinger. Er wirkte genauso nervös, wie ich es jetzt tatsächlich war. War es wirklich so dringend? War es wirklich so ernst?

Mir wurden Aufnahmen meines Beckens gezeigt. Ich erkannte die Umriss meines Körpers und die Wirbelsäule. Der Arzt zeigte auf Wölkchen, Würmchen und Linien und erklärte mir, dass da ein Abszess in meinem Bauch war, der nahe an Darm und Kreuzbein saß und einen Ausläufer in einen Muskel hatte. Das alles erklärte meine Beschwerden – die Schmerzen, die Probleme bei der Verdauung und das manchmal fast unbewegliche Bein.

Kurz war ich erleichtert. Keine Endometriose. Nichts noch Schlimmeres. Aber was war das? Wo kam das her? Und was sollte ich jetzt machen? Ein bisschen fühlte ich mich wie viele Jahre zuvor auf dem Gehsteig vor Dr. Gillingers Frauenarztpraxis, als ich das erste Mal die Worte »Endometriose« und – in Verbindung mit mir selbst – »künstlicher Darmausgang« gehört hatte.

Ich verließ das Röntgeninstitut mit meinem Befund und den Bildern und schickte Dr. Kustenich sofort ein E-Mail – er hatte mich schließlich zur Abklärung meiner Beschwerden zum MRT geschickt, das Ergebnis wollte ich ihm also sofort mitteilen. Durch mein jahrelanges Engagement bei der Endometriose-Vereinigung hatte ich seine E-Mail-Adresse und seine private Telefonnummer.

du das, dem Piloten so sehr zu vertrauen, dass du dein Leben in seine Hände legst?«

Schon wieder die richtige Frage.



Am 16. März 2020 – in Österreich war soeben der erste Corona-Lockdown eingeläutet worden – betrat ich allein, aber ganz relaxed das Krankenhaus. So ruhig war ich vor keinem meiner Eingriffe gewesen. Das Trinken der Abführlösung zur Vorbereitung auf die Operation war ekelerregend wie immer, der prompt darauf folgende wässrige Durchfall kaum zu ertragen. Es kam durch alle Öffnungen zwischen meinen Beinen, und zwar relativ unkontrolliert. Fast freute ich mich darauf, das bald nicht mehr ertragen zu müssen.

Kurz vor der OP wurden an meinem Bauch zwei Stellen markiert, an die das Stoma optimalerweise platziert werden sollte. Das ist wichtig, damit der künstliche Ausgang im Alltag nicht stört und leicht zu versorgen ist. Ich sollte mein Dickdarmstoma rechts bekommen, zur Sicherheit wurde aber auch links am Bauch ein Punkt markiert. In Kombination mit meinen beiden Narben von den vorangegangenen OPs sah mein Bauch nun wie ein Gesicht aus. Ich fand das lustig und machte Fotos.

An die Fahrt in den OP, die Vorbereitung und das kurze Gespräch mit dem Anästhesisten – diesmal ganz ohne Tränen und Beruhigungstabletten – kann ich mich noch gut erinnern. Mal wieder sollte ich an etwas Schönes denken und rückwärts zählen. Es ging los.

Und schon war es auch wieder vorbei. Ich war total verwundert, als ich im Aufwachraum zu mir kam. Eine Schwester, die ein paar Meter von mir entfernt hinter einem kleinen Tresen stand, hatte gerade eben mit fragender Stimme mein persönliches Codewort in ein schnurloses Telefon gesprochen. Beim Einchecken hatte ich dieses Passwort festlegen müssen. Nur damit bekam man telefonisch Auskunft über meinen Zustand. Ich hob die Hand, um auf mich aufmerksam zu machen. Die Schwester sah mich und brachte mir das Telefon. Am anderen Ende war meine Frau Claudia – froh, erleichtert und glücklich, dass ich schon wieder da war und alles gut überstanden hatte.

Kurze Zeit später kam schon Professor Holzer an mein Bett. Die Operation war schneller erledigt und insgesamt einfacher gewesen, als er das erwartet hatte. Keine Komplikationen, ich hatte wie geplant ein schönes Dickdarmstoma bekommen.

Schnell wurde ich zurück in mein Zimmer gebracht. Am gleichen Tag bekam ich schon zu essen, und bald merkte ich, dass alles funktionierte, wie es sollte. Der durchsichtige Beutel, der an meinem Bauch rund um mein neues Stoma befestigt war, füllte sich mit brauner Flüssigkeit. Fasziniert schaute ich zu. Es tat überhaupt nicht weh. Auch meine Bauchnarbe schmerzte kaum, obwohl die lange Narbe von der OP ein Jahr davor wieder komplett eröffnet worden war. Diesmal war sie statt getackert aber fein säuberlich vernäht worden. Natürlich hatte ich Schmerzen, aber eigentlich nur, wenn ich mich bewegte oder aus dem Bett aufstand. Schon drei Tage nach dem Eingriff brauchte ich keine Schmerzmittel mehr.

Fasziniert schaute ich zu, wie eine Schwester das erste Mal den Beutel wechselte. Rund ums Stoma, wo der Darm an der Bauchdecke festgenäht war, sah

man Krusten, und ich blutete leicht. Nachdem sie die Versorgung abgenommen hatte, reinigte sie alles mit einem weichen, feuchten Tuch. Sie ließ die Haut trocknen, nahm inzwischen mit dem Auge Maß an meinem Stoma und schnitt die Öffnung einer frischen Plastikplatte passend dazu zurecht. Diese Platte klebte sie mir dann auf den Bauch – so, dass mein Stoma durch die Öffnung herausschaute. Auf dieser weichen, biegsamen Plastikplatte befand sich ein Hartplastikring. Auf diesen klippste die Schwester einen beigebraunen, undurchsichtigen Beutel, und ich war wieder bereit für den Rest des Tages. Nun konnte ich nicht mehr zuschauen, wie der Stuhl aus meinem Darm in den Beutel floss, aber man merkte doch am Beutel-Volumen, ob er voll war oder nicht. Bei Bedarf musste ich in der nächsten Zeit nur den angeklippsten Beutel wechseln, was ich von Anfang an selbst machte. Es war ganz einfach.

Als es Zeit war, auch die Platte wieder zu wechseln, fragte ich meine Stomaschwester, ob ich es selbst versuchen dürfte. Sie war erstaunt, dass ich mich da schon herantraute, aber sie ließ mich machen. Ich war langsam, aber es klappte. Nur beim Anbringen der Platte mussten mich die erfahrenen Hände der Pflegekraft noch unterstützen.

Es sollte sich noch als sehr vorteilhaft herausstellen, dass ich mich so furchtlos an den Versorgungswechsel herangetraut hatte. Es ging mir nämlich so gut, dass ich schon am sechsten postoperativen Tag entlassen wurde. Ich durfte nach Hause gehen! Nachdem ich die ganze Woche wegen der Corona-Maßnahmen keinen Besuch gehabt hatte, freute ich mich wie verrückt auf meine Frau und darauf, ihr meinen neuen Bauch zu präsentieren. Natürlich würde ich mich – würden wir uns – noch an meinen neuen Körper und meine neue Art, zur Toilette zu gehen, gewöhnen müssen, aber eines war schon beim Verlassen des Krankenhauses klar: Die Entscheidung zu einem Stoma

war eine der besten Entscheidungen meines Lebens gewesen. Nach zwei Jahren fast ununterbrochener Schmerzen, einem Jahr fast ununterbrochener Stuhlinkontinenz, nach so langer Zeit des Verzichts auf ein normales soziales Leben und auf so viele gute Dinge konnte ich endlich wieder alles essen, trinken und tun. Bei meinem ersten längeren Spaziergang habe ich vor Freude geweint. Was für eine Erleichterung, einfach eine Stunde an der frischen Luft zu sein. Ohne Schmerzen und ohne Angst vor einem »Unfall«.

Heute, fast ein Jahr nach dem Eingriff, bin ich immer noch froh, dass ich mich für den künstlichen Darmausgang entschieden habe. Ich habe mein Leben zurück. Und ich bin – mit Beutel am Bauch – gesund. Auch wenn einiges jetzt ein kleines bisschen anders läuft als davor, fühle ich mich weder eingeschränkt noch behindert. Ich kann tatsächlich alles – und gleichzeitig kacken.

A woman with a joyful expression is sitting on a black metal stool. She is wearing a blue and white striped t-shirt under light-colored denim overalls, and blue and white sneakers. Her hair is pulled back, and she has a tattoo on her right forearm. The background is a plain, light-colored wall.

WAS GENAU IST
EIN STOMA?
UND WIE SIEHT
DAS AUS?

WAS IST EIN KÜNSTLICHER DARMAUSGANG ÜBERHAUPT?

Ein künstlicher Darmausgang (auch Stoma, Seitenausgang oder Anus Praeter genannt) ist eine durch eine Operation geschaffene **Öffnung der Bauchdecke, durch die der Darm nach außen geleitet wird**. Dabei gibt es aber keine technischen Vorrichtungen aus körperfremden Materialien. Der Darm wird schlich durchtrennt, und der zuführende Teil des Darmes wird durch die Bauchdecke nach außen gezogen, wie ein Pullover-Ärmel umgeschlagen und festgenäht – sodass sich der Stuhl nach außen entleeren kann.

Man darf sich das aber nicht so vorstellen wie ein einfaches Loch im Bauch. Der Darm steht in der Regel ein klein wenig über, wie ein kleiner Knubbel, und man sieht die rosa Schleimhaut der Darminnenseite. Man sagt auch, das Stoma wird »prominent« angelegt. Dadurch ist es viel einfacher und hautschonender zu versorgen.

Ein gesundes Stoma schmerzt nicht. Schon ein paar Tage nach der Anlage gibt es in den meisten Fällen auch keine Wundflächen mehr. Die Naht, mit der Darm und Bauchdecke verbunden werden, heilt schnell ab. Bei mir mussten noch nicht einmal Fäden gezogen werden, da bei der OP selbstauflösendes Nahtmaterial verwendet wurde.

Nach der Operation sind das Stoma und der umliegende Bereich meist für ein paar Wochen leicht angeschwollen. Das ist normal – auch jede andere größere Operationswunde braucht Zeit zum Abschwellen. Es kann auch vorkommen, dass die Verbindungsstelle leicht blutet und nässt – wie das eben

frische Wunden so tun. Sobald aber alles verheilt ist, verursacht ein künstlicher Darmausgang überhaupt keine Schmerzen. Auch nicht bei Berührung oder leichtem Druck. In der Darmschleimhaut selbst befinden sich nämlich keine Nervenenden. Man spürt dort also gar nichts. Meistens auch nicht einmal, dass das Stoma »fördert«, also Stuhl nach außen befördert.

Nachts bekomme ich meinen Stuhlgang zum Beispiel überhaupt nicht mit. Ich werde davon nicht wach. Tagsüber spüre ich ihn allerdings schon. Denn durch die Darmperistaltik meines Dickdarm-Stomas bewegt sich auch meine Bauchdecke ein ganz kleines bisschen. Und das merke ich natürlich. Das tut aber überhaupt nicht weh – das Gefühl ist am Anfang nur etwas ungewohnt. Ich kenne aber auch Stomaträger:innen (vor allem solche mit Dünndarm-Stoma), die ihren Stuhlgang kaum bis gar nicht spüren.

Dickdarm-Stoma? Dünndarm-Stoma? Was ist denn da der Unterschied?

DICKDARM-STOMA VERSUS DÜNNDARM-STOMA

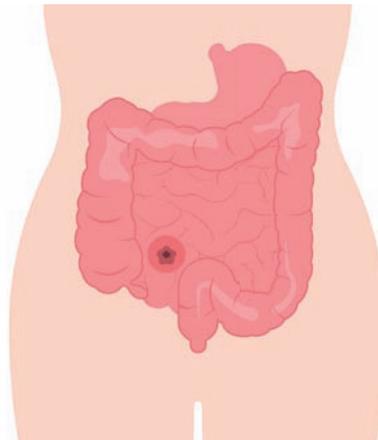
Je nachdem, **welcher Teil des Darms nach außen geleitet** wird, spricht man von einem Dickdarm-Stoma oder Dünndarm-Stoma.



Dickdarm-Stoma

Das **Dickdarm-Stoma** wird auch (das) Kolostoma oder Colostoma beziehungsweise (die) Kolostomie oder Colostomie genannt. Diese Bezeichnung hat ihren Ursprung im Griechischen. Das Wort »Stoma« bedeutet »Mund«, »Mündung« oder »Öffnung«, das »Colon« (oder eingedeutscht »Kolon«) bezeichnet in der Medizin den größten Teil des Dickdarms.

Das **Dünndarm-Stoma** wird auch häufig Ileostoma oder Ileostomie genannt. Denn der größte Teil des Dünndarms wird von Mediziner:innen als »Ileum« bezeichnet.



Dünndarm-Stoma

Welche Version von Darmausgang man bekommt, entscheiden die Umstände – also die Art und die Stelle der Erkrankung oder Verletzung, weswegen ein Stoma angelegt werden muss. Natürlich gibt es Unterschiede zwischen Dickdarm- und Dünndarmausgang. Aber beide sehen fast gleich aus und sind vom Handling her auch grundsätzlich gleich zu versorgen. Nur in der Stuhlkonsistenz gibt es normalerweise wesentliche Unterschiede.

Direkt nach der OP ist der Stuhl – egal welche Art Darmausgang man bekommen hat – meistens recht flüssig. Bei einem Dickdarm-Stoma ändert sich das aber in der Regel schnell.

Bei mir wurde der Stuhl schon nach wenigen Tagen breiig und hat auch ziemlich bald wieder recht feste Konsistenz angenommen. So ähnlich, wie ich das von früher in Erinnerung hatte.

Je mehr Dickdarm bis zum Stoma vorhanden ist, also je später im natürlichen Verlauf des Verdauungstraktes das Stoma angelegt ist, desto wahrscheinlicher ist auch eine »normale« Stuhlkonsistenz. Denn eine der wichtigsten Funktionen des Dickdarms ist es, dem Stuhl Flüssigkeit zu entziehen und ihn auf diese Weise einzudicken. Je mehr »arbeitenden« Dickdarm man also noch hat, desto besser kann er dieser Aufgabe auch nachkommen.

Bei einem Dünndarm-Stoma ist die Konsistenz des Stuhls im Normalfall dünnflüssiger. Die Eindickung durch den Dickdarm fällt schlicht weg, weil der Stuhl diesen ja gar nicht passiert.

Auch in der Platzierung unterscheiden sich Kolo- und Ileostoma normalerweise voneinander. Grundsätzlich wird nämlich darauf geachtet, so viel funktionierenden,

gesunden Darm wie möglich zu behalten. Deswegen wird das Dünndarm-Stoma in der Regel auf der rechten Bauchseite platziert, das Dickdarm-Stoma eher am linken Unterbauch. Aber auch da kann es Ausnahmen geben.

Mein Dickdarm-Stoma liegt zum Beispiel auf der eher unüblichen rechten Bauchseite. Denn bei meinen Vor-Operationen wurde auf der linken Bauchseite bereits so viel Darm entfernt, dass er dort schon recht kurz ist und sehr schwer nach außen zu »fädeln« gewesen wäre. So habe ich ihn also rechts, und in der Handhabung ist das auch gar kein Unterschied.

Es gibt noch weitere unterschiedliche Arten von künstlichen Darmausgängen!

A woman with dark hair is lying on her back on a light-colored surface, wearing a dark blue, short-sleeved dress with a large bow at the waist. She is smiling and looking towards the camera. Her arms are extended to the sides. A white rectangular text box is positioned in the upper right quadrant of the image, containing two questions in German. The background is a plain, light grey wall.

UND WO
GEHT DER
STUHL HIN?

WIE WIRD
EIN STOMA
VERSORGT?

Am Stoma befindet sich natürlich kein Schließmuskel. Das heißt, als Stoma-träger:in kannst du nicht beeinflussen, wann du Stuhlgang hast, und kannst ihn natürlich auch nicht »zurückhalten«. Es kommt, wann's kommt!

Bevor ich herausgefunden habe, wie ein Stoma wirklich aussieht und funktioniert, hatte ich, wie schon erwähnt, immer irgendwelche Schlauch-Vorrichtungen im Kopf. Ich habe gedacht, dass ich dann immer einen Behälter mitführen müsste, in dem der Stuhl aufgefangen wird. Ich habe gedacht: Es stinkt, ist schmutzig und unhygienisch. Dem ist aber überhaupt nicht so!

Die Antwort auf die Frage, wo und wie der Stuhl denn aufgefangen wird, ist verblüffend einfach. Das Prinzip ist so simpel! **Rund ums Stoma wird ein Beutel an den Bauch geklebt**, in den der Stuhl gleiten kann und auf diese Weise aufgefangen wird. Unter den Klamotten sieht man davon nichts, man riecht nichts, Bauch und Kleidung bleiben sauber und trocken und alles ist tipptopp hygienisch. Manchmal habe ich das Gefühl, dass die Stuhlentleerung über einen Stomabeutel sogar hygienischer ist, als »normal« zur Toilette zu gehen. Denn bei meinem Stoma sehe ich beim Ausstreifen, Säubern und Beutelwechseln genau, was ich tue und wie gründlich ich bin!

Ausstreifen? Beutel wechseln? Was für »Standard-Klogeher:innen« fremd klingt, ist für Stomaträger:innen Alltag. Es ist jener Part, den man am Anfang lernen muss, der Teil, wo sich der Alltag am meisten verändert.

Zum Stuhlgang setzt man sich ab sofort nicht mehr einfach nur auf die Toilette, es gehört ein bisschen mehr dazu. Es ist aber überhaupt nicht schwer oder kompliziert, man braucht nur ein wenig Fingerspitzengefühl und Übung.

A woman with her hair in a bun, smiling broadly, stands against a plain light background. She is wearing a dark blue two-piece athletic outfit and a light blue, long-sleeved cardigan. A prominent, horizontal surgical scar is visible on her midsection, partially covered by a light-colored adhesive bandage. A white text box is overlaid at the bottom of the image.

WERDE ICH SEHR
EINGESCHRÄNKT SEIN?

Eigentlich würde ich die Frage, ob du mit Stoma sehr eingeschränkt sein wirst, gern mit einem klaren »Nein!« beantworten. Denn das ist meine persönliche Erfahrung. Aber ganz so einfach ist es nicht. Wie sehr dein Leben mit Stoma anders verlaufen wird als vorher, hängt nämlich stark davon ab, was bei dir persönlich der Grund für den künstlichen Darmausgang ist.

Viele Betroffene – darunter auch ich – machen eine ganz wertvolle Erfahrung: **Es geht ihnen mit künstlichem Darmausgang viel besser als davor.** Wenn du meine Geschichte im ersten Teil des Buchs schon gelesen hast, weißt du, dass mich über viele, viele Monate hinweg permanente starke Schmerzen, Durchfall und Stuhlinkontinenz geplagt haben.

Ich verließ kaum noch die Wohnung, hatte ständig Angst, im falschen Moment eine Toilette zu brauchen, aß nur mehr ganz reduziert und stand jede Nacht zehnmal auf, um aufs Klo zu gehen.

Zusätzlich zu den körperlichen Beschwerden war ich ständig traurig und fühlte mich einsam, obwohl ich das gar nicht wirklich war. Ich nahm aber tatsächlich einfach fast gar nicht mehr am Leben teil.

Seit ich mein Stoma habe, ist das anders. Ich habe keine Schmerzen mehr, kann wieder essen und trinken, was ich will, gehe raus, treffe Freunde, verreise und mache alles, wozu ich Lust habe. Mein Stoma schränkt mich dabei überhaupt nicht ein.

Ganz anders kann das aber natürlich sein, wenn du unverhofft zu deinem Stoma gekommen bist – vielleicht durch eine Verletzung bei einem Unfall, als vorübergehende Maßnahme nach einer Darmoperation oder schlicht als

akute Notfallmaßnahme. Bestimmt fühlst du dich dann durch deinen künstlichen Darmausgang – zumindest anfangs – viel eingeschränkter als ich. Und auch für mich gibt es natürlich ein paar Dinge, die mit Stoma anders sind als ohne. Auf die man sich einstellen, die man erlernen, mit denen man auch seinen eigenen Umgang finden muss.

*Das aus meiner Sicht Wichtigste, um ein gutes und erfülltes Leben mit Stoma zu führen, ist, sich so schnell wie möglich selbst um die Versorgung zu kümmern. Und sich Hilfe zu holen, wenn etwas nicht klappt, wenn man etwas verändern oder etwas Neues ausprobieren will. Denn: **Die optimale Versorgung, eine gesunde peristomale Haut und ein routinierter Umgang mit dem neuen Körperteil sind das A und O für ein gutes Leben mit künstlichem Darmausgang.***

Aber abgesehen davon kann ich mich noch sehr gut daran erinnern, welche ganz praktischen Fragen ich mir gestellt habe, als ich mich das erste Mal ernsthaft mit der Möglichkeit eines künstlichen Darmausgangs auseinandergesetzt habe. Fragen, die du dir vielleicht gerade jetzt auch stellst, weil du weißt, dass du ein Stoma bekommen wirst oder vor kurzem eines angelegt bekommen hast. Deswegen will ich dir diese Fragen heute beantworten:

SPÜRT MAN DEN STUHLGANG EIGENTLICH? TUT DAS WEH?

Diese Frage bekomme ich oft gestellt. Denn wenn man nicht weiß, wie sich ein Stoma anfühlt, kann man es sich einfach nicht vorstellen. Aber ich kann hier sofort Entwarnung geben: Wenn dein künstlicher Darmausgang verheilt ist, wirst du mit hundertprozentiger Sicherheit **keine Schmerzen beim Stuhlgang** haben. Es tut überhaupt nicht weh. Viele Stomaträger:innen spüren ihren Stuhlgang gar nicht.

Bei mir ist es so, dass ich tatsächlich so gut wie nichts davon mitbekomme, wenn mein Stuhl sehr weich oder flüssig ist. Manchmal aber spüre ich schon, wenn »es losgeht«. Durch die Peristaltik – also die Bewegung des Darms beim Verdauen – bewegt sich mein Stoma nämlich ganz leicht, wenn es Stuhl fördert. Und da das Stück Darm, das aus der Bauchdecke herauschaut, ja mit dieser verbunden ist, bewegt sich auch die Bauchdecke an dieser Stelle ein bisschen mit. Und das kann man natürlich spüren. Dieses Gefühl möchte ich am ehesten als ganz leichtes Kitzeln beschreiben. Beziehungsweise fühlt es sich in etwa so an, wie man ansonsten spürt, dass sich etwas durch den Darm bewegt – nur mehr an der Bauchoberfläche.

An dieses neue Körpergefühl habe ich mich aber sehr schnell gewöhnt. Ich finde es gar nicht unangenehm und mittlerweile tatsächlich ganz normal.



WIE
KANNST
DU NUR
SO POSITIV
SEIN?

STELL DICH DEINER ANGST!

Abgesehen von meiner umfassenden Recherche und Informationssammlung im Vorfeld meiner OP habe ich mich auch professionell unterstützen lassen, um meine Angst besser kennenzulernen. Denn bevor man die Furcht loswerden kann, muss man erst einmal mehr darüber wissen. Die besten Helfer:innen in so einer Situation sind **Therapeut:innen oder Coaches**. Ich bin zu meinem Ström-Lehrer und Coach gegangen, um meine Angstgefühle genauer zu erkunden und mich ihnen zu stellen.

Du fragst dich jetzt vielleicht: Ist Angst nicht einfach Angst? Nein! Denn wenn du ganz ehrlich zu dir selbst bist, hast du nicht bloß Angst vor dem künstlichen Darmausgang. Du fürchtest dich in Wahrheit vor der OP oder vor den Schmerzen. Du fürchtest dich vor der Ungewissheit, wie die Tage nach dem Eingriff sein werden, oder davor, dass du noch nicht abschätzen kannst, wie hart dein neuer Alltag zu bewältigen sein wird. Es kann auch sein, dass du Panik vor den Blicken anderer hast oder davor, was ein Stoma für deine Partnerschaft oder dein Dating-Leben bedeutet. Vielleicht fürchtest du dich auch wie ich vor dem Kontrollverlust, den eine Narkose mit sich bringt.

Was auch immer es ist – finde es heraus! Und stell dich in geschützter Umgebung und am besten mit professioneller Begleitung diesen Ängsten. Die Fragen, die mir in der Konfrontation und Bewältigung meiner Angst am meisten gebracht haben, waren:

- ~ Was ist das Schlimmste, das passieren kann?
- ~ Was ist, wenn das passiert?

- ~ Was wird – realistisch gesehen – passieren?
- ~ Wie werde ich damit umgehen?

Vielleicht kommst du im Prozess drauf, dass du noch mehr Fragen stellen und noch mehr Wissen sammeln musst. Dann mach das! Vielleicht bringt dich die Auseinandersetzung mit deiner Angst an einen Punkt, wo du bemerkst, was du vergessen hast vorzubereiten und durchzudenken. Dann hol das noch nach! Als ich all diese Fragen für jeden Teilaspekt meiner Angst beantworten konnte, war mir viel leichter. Und die meisten Befürchtungen haben sich – manchmal erst nach zusätzlichem Nachfragen und Rückversichern bei den Profis – in Luft aufgelöst.

TIPP

*Diese Fragen kannst du dir auch noch stellen, wenn du dein Stoma bereits hast und dich **Zukunftsängste** plagen. Hab den Mut, hinzuschauen, und sei ehrlich zu dir selbst! Das kann zwar hart sein und die Emotionen hochwallen lassen, aber deine Angst wird nur verschwinden, wenn du dich auf sie zubewegst, statt vor ihr davonzulaufen.*

NIMM DEIN STOMA AN!

»Wie soll das denn gehen?«, denkst du jetzt möglicherweise, oder »Ich kann das nicht!« Glaub mir, du kannst! Meinen künstlichen Darmausgang als gegebene Tatsache hinzunehmen, war anfangs auch nicht einfach für mich. Was mir dabei geholfen hat, war, mir über die Alternative dazu klarzuwerden.

POWER STATT TABU

Von wegen angstbehaftet und tabubesezt! Ein Stoma bedeutet nicht das Ende, sondern eine Lösung - und vielleicht sogar ungekannte Bewegungsfreiheit.

Ausgehend von ihrer eigenen Geschichte beschreibt Rita Hofmeister den Weg zu einem Leben mit künstlichem Darmausgang und gibt fundierte, ehrliche Antworten auf Fragen, die ein Stoma mit sich bringt.

- Faktenwissen: Stoma-Arten, Versorgung und Unterstützungsmöglichkeiten
- Fragen und Antworten: Alltag mit künstlichem Darmausgang
- Tipps und Tricks: positiv und selbstbewusst mit Stoma
- Video-Links und Online-Bonusmaterial

ISBN 978-3-99002-126-2



9 783990 021262