



Informationsbroschüre

Du bist nicht alleine

Im ersten Moment, denkt man immer, Ich bin allein damit, das habe nur Ich, und es bedarf meist viel Recherche, um herauszufinden, dass man ja nicht alleine damit ist, dass es noch andere gibt, die ähnliches, ja wenn nicht sogar das Gleiche durchgemacht haben. Denn wer versteht einen besser, als ein betroffener Stomaträger, wenn die Versorgung nicht hält. Ihr wollt nicht alleine sein, euch mit Gleichgesinnten austauschen, oder einfach nur einen schönen Tag erleben, dann seid ihr richtig bei uns, denn Couchsurfen war gestern. Wir wollen Allen zeigen, dass man auch mit einem Beutel am Bauch viel Spass und Freude am Leben haben kann. Wie freuen uns über Jeden, der an unseren Gruppentreffen teilnehmen und uns über seine Erfahrungen berichten möchte.

Inhalt

Wer ist die SHG Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“?	3
Über mich, meine Krankheit, das Stoma-Forum „Kängurufreunde“ und die SHG Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „Die Kängurufreunde“!	4-5
Die Geschichte der Stomaanlage von der Antike bis heute	6
Geschichtliche Zeitleiste	6-7
Die Geschichte einer Angehörigen	8-9
Bekannte Stomaträger	10
Die 3 häufigsten Stomaanlagen	10
Unser Leitbild	11
Die Stoma-Selbsthilfe in Braunschweig	11

Wer ist die SHG Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“?

Wer ist die SHG Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“?

Wir sind „die Kängurufreunde“ - eine Selbsthilfegruppe für Stomaträger, Angehörige und Interessierte!



Was sind unsere Ziele?

Sich mit Gleichgesinnten treffen, um Erfahrungen und Informationen auszutauschen und von den Erfahrungen Anderer zu profitieren.

Die Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen, die mit einem Stoma (Ileo-/Colostoma), einer künstlichen Harnableitung (Urostoma, Mainz-Pouch, Uro-Pouch) leben.

Durch Aufklärung, Mut zur Selbsthilfe, denn in diesen schönen Stunden ist das Stoma, das Normalste auf der Welt und man spürt, dass man nicht alleine ist!

Leider hast Du die Fertigstellung der Informationsbroschüre nicht mehr miterleben dürfen.



Wer kann an diesen Treffen teilnehmen?

Es sind alle herzlich Willkommen, die ein Stoma, einen J-Pouch, einen Mainz-Pouch haben oder hatten, vor einer Stomaanlage oder vor einer Rückverlegung stehen, sowie Angehörige und Interessierte, Freunde, Bekannte, Ärzte, Pflegekräfte, sowie Stomatherapeuten, einfach jeder, der sich über das Leben mit einem Stoma informieren möchte.

**Mehr über die Selbsthilfegruppe erfährst du auf unsere Homepage:
www.stoma-selbsthilfe-bs.de**

*IN MEMORIAM
Christel Brücke*

** 10.10.1958 † 02.05.2015*

Wir werden Dir stets ein ehrendes und dankbares Andenken bewahren.



Über mich, meine Krankheit, das Stoma-Forum „Kängurufreunde“ und die SHG Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „Die Kängurufreunde“!

Ich heiße Carsten, bin 43 Jahre alt, verheiratet mit meiner Jungliebe, mit der ich seit nun mehr 25 Jahren zusammen und seit Mai 2002 auch verheiratet bin. Kinder haben wir keine und wenn, dann hätten wir vier gewollt. Mein Leben verlief bis November 2010, mit Höhen und Tiefen ganz normal und zu meinem Glück hatte ich wieder Arbeit gefunden. Bis zum 22. November ging alles gut, doch ab da änderte sich mein Leben innerhalb von 14 Tagen, grundlegend.

Ich wurde ins Krankenhaus eingewiesen, weil ich am Morgen des 22. November während der Arbeit umkippte und mein Hausarzt sich keinen Reim darauf machen konnte. Dort angekommen, stellte man nach ersten Untersuchungen in der Notfallambulanz gleich die erste Diagnose, akute Blutarmut. Der Wert war so niedrig (der Hämoglobinwert lag bei 7,5), dass man zu mir sagte: „Mit heute oder morgen wieder nach Hause - wird wohl nichts“. Ich kam auf die Station und von da an ging es Schlag auf Schlag. Gleich mehrere Ärzte begutachteten mich und fragten mich, ob es Jemanden in meiner Familie gibt, der an Krebs gestorben ist. Ich antwortete mit „Ja“, denn meine Mutter starb im Jahre 1983, im Alter von nur 33 Jahren. Das ging eine Weile hin und her, bis sie aus allen Erzählungen von mir, eine erste Prognose wagten. Es könnte Darmkrebs sein, der eine familiäre Ursache haben könnte, was man genauestens abklären sollte. Zuerst wollten sie mich nach Hannover verlegen, was Gott sei´s gedankt nicht gemacht wurde.

Der erste Arzt, der mich in der Notfallambulanz untersuchte, war so schockiert über den niedrigen Hämoglobinwert, dass er mich für vier Tage auf Diät setzte und ich nicht viel zu Essen bekam. Der Marathon begann am Dienstag, mit einer ersten Magen- und Darmspiegelung, gefolgt von einer Darmspiegelung tags darauf. Dazwischen bekam ich schon mal eine von insgesamt sechs Blutkonserven. Die Besprechung bei der Untersuchungen war dann für mich der Tag der Offenbarung, denn jetzt holte mich mein Versäumnis ein, mich die letzten 10 Jahre nicht untersucht lassen zu haben. Das Erste war, dass die akute Blutarmut über einen längeren Zeitraum stattgefunden hatte, ohne dass man es mit bloßem Auge hätte gleich erkennen können. Dann wurden die Ergebnisse von der Stuhlprobe auf okkultes (verstecktes) Blut, der Computertomografie (CT), Röntgen, Ultraschall, der Magen- und Darmspiegelung aufgeschlagen. Ich sah nur die Bilder der Darmspiegelung und es zog mir den Boden unter den Füßen weg. Ich hatte einen Kloß im Hals, denn ich ahnte gleich, dass es nicht gut aussieht. Alle Ergebnisse waren soweit gut, aber das der Dickdarmspiegelung nicht.

Die Ärztin meinte nur, man könne keine normale Darmschleimhaut mehr erkennen, auch seien Polypen in allen Größen vorhanden. Proben wurden nicht genommen, weil man nicht wusste, von wo und von welchen Polypen, weil alle gleichschlecht aussahen, nämlich schwarz. Die Bilder ließen keinen anderen Schluss zu, als das es sich um Karzinome handelte, wie viele und wie weit sie ausgeprägt waren, könnte man erst nach einer Operation sagen.

Ich bekam am Freitag, es war der 26. November, noch eine weitere Blutkonserve die zweite von insgesamt sechs und die restlichen vier verteilt über meinen weiteren Krankenhausaufenthalt. In der zweiten Woche wurde mir das Prozedere der Operation, und das, was man machen wolle, erklärt und ich besuchte erstmals in meinem Leben eine Stomatherapeutin. Die war so einfühlsam, wie es eben nur ging und als sie mir alles erklärte, liefen mir nur die Tränen, weil alles zusammenbrach bei mir, das war einfach zu viel für mich. Ich habe bis dahin immer auf der Überholspur gelebt, wenn ich mal gestolpert bin, stand ich wieder auf, aber jetzt, das war was völlig anderes. Denn ich sollte vorübergehend ein Stoma bekommen und einen J-Pouch, bis dahin hatte ich nie was von diesen Begriffen gehört. Ich verstand nicht, was da mit mir gemacht wurde.

So ging ich am 2. Dezember in die OP, in der ich meinen kompletten Dickdarm verlor, mir ein Stoma und ein Pouch angelegt wurde. Ungefähr 14 Tage nach der OP, ich lag bereits auf Station und lief wieder, kam der Professor, der mich operiert hatte, um mir das Ergebnis aus der Pathologie zu übermitteln. Es hatte sich bestätigt, zwei Karzinome, die nicht in die Darmwand gewachsen sind, keine Metastasen Bildung, Lymphknoten waren auch nicht befallen, andere Organe ebenfalls nicht. Aber es war Darmkrebs bei mir, der einen erblichen Hintergrund hat, nämlich die familiäre adenomatöse Polyposis (FAP). Der Professor meinte, er würde mich gerne als geheilt entlassen, weil das Organ sauber entfernt wurde, es keine Metastasen gab und nichts anderes befallen ist, aber das könne er nicht, weil ich es durch die FAP nicht bin. So wurde ich dann am 17. Dezember 2010 entlassen und ging in mein neues anderes Leben, in das, als ein Känguru (Stomaträger). Zunächst war die Stomaanlage vorübergehend geplant, das heißt, ich hatte von Dezember 2010 bis 25. März 2011 ein doppelläufiges Ileostoma. Man hatte mir ja im Dezember, als ich mein Stoma bekam, auch zeitgleich (die OP dauerte acht Stunden) einen Pouch angelegt. Dieser Pouch wurde aus einer Dünndarmschlinge erschaffen, und hat die Form eines J´ s. Der richtige Namen ist ileoanaler J- Pouch. Mein Ziel war zu diesem Zeitpunkt immer noch gewesen, ein Leben ohne Beutel auf dem Bauch zu führen, aber es kam alles anders.

Die Idee, ein Selbsthilfeforum (Das Stoma-Forum Kängurufreunde) zu gründen hatte ich im Frühjahr 2011 gehabt, aber die Umsetzung erfolgte erst später. Den Entschluss, durchzustarten, fasste ich dann nach dem Fotoshooting und dem im darauffolgenden Jahr erschienenen Kalender. Dadurch, dass ich mich getraut hatte, mich dafür zu bewerben, habe ich ein Stück Selbstvertrauen zurückgewonnen. Denn im März/ April 2011 hatte ich meine Rückverlegung des Stomas gehabt, die eigentlich gut verlief, aber innerhalb von fünf Tagen kam es zu Komplikationen, mit Krämpfen, Bewusstlosigkeit und mehrmaligem Übergeben. Zu diesem Zeitpunkt konnte der Grund noch nicht ausgemacht werden. So entschloss man sich, nach Rücksprache mit mir, zu einer Not-OP mit erneuter Stomaanlage. Hinterher stellte sich heraus, es war ein Darmverschluss, den, wenn er nicht in der Nacht zum 1. April operativ entfernt worden wäre, ich nicht überlebt hätte, laut den operierenden Ärzten. Als ich dann zum Fotoshooting im August 2011 eingeladen wurde, war diese Not- OP und das Drama Drumherum gerade mal vier Monate her. Ich lebe heute mit einem endständigen Ileostoma und habe immer noch meinen Pouch, der mir die Möglichkeit gibt, eine weitere Rückverlegung irgendwann anzugehen. Dass ich dann am Shooting teilnehmen konnte, verdanke ich nicht nur den Ärzten, sondern auch meiner Frau, die immer nur einen Satz zu mir auf dem Intensivzimmer sagte: „Wir schaffen dass, du bist nicht alleine“. Daher war das für mich was Besonderes, die Teilnahme an diesem Shooting. Der Kalender erschien im Jahr 2012, und als ich von Freunden, Verwandten, und meiner Familie und anderen Betroffenen positiven Zuspruch bekam, machte ich mich an die Arbeit, dem Selbsthilfeforum Gestalt zu geben.

Mit der Zeit wuchs auch der Gedanke in mir, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, denn die, die es in meinem Wohnort schon gab, passte mit meinen Vorstellungen nicht zusammen, und dann kam noch hinzu, dass ich mit Anfang vierzig der Jüngste in der Gruppe war. Der Altersunterschied war sehr groß und fing bei Anfang achtzig an, und schnell stellte sich heraus, dass auch die Themen einfach andere waren. So machte ich mich ans Werk, da ich schon Erfahrungen sammeln konnte. Durch das Stoma-Forum Kängurufreunde brauchte ich auch nicht lange nach dem Namenszusatz zu suchen. Und überlegte, was ich vor

dem Zusatz „Die Kängurufreunde“ passend wählen könnte. So habe ich mit meiner Frau und einer sehr guten Freundin von uns wochenlang hin und her überlegt, bis wir gemeinsam auf den Namen Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „Die Kängurufreunde“ gekommen sind. Warum das in Australien lebende Känguru als Namenspatron steht, ist einfach erklärt. Da die echten Kängurus ja auch einen Beutel haben, und wir Stomaträger ebenfalls einen Beutel auf dem Bauch tragen (worin die Ausscheidungen aufgefangen werden), was lag da näher, sich für diese Namenswahl zu entscheiden, zumal es Jedem ein kleines Lächeln ins Gesicht zaubert, wenn man auf die Bedeutung gekommen ist. Die Gruppe trifft sich nun seit fast einem Jahr und wurde, zu meiner großen Überraschung, sehr gut angenommen. Wer nun denkt das kostet Eintritt, in Form von Mitgliedsbeiträgen der irrt sich. Denn die Teilnahme an den Gruppentreffen ist kostenfrei, gleiches gilt auch für den Besuch der Homepage und das dazugehörige Stoma-Forum.

Der Grund ist einfach erklärt: Ich sehe es nicht ein, dass Mitglieder für einen Erfahrungs- und Informationsaustausch auch noch Beiträge zahlen müssen, das widerspricht dem Sinn der Selbsthilfe, in meinen Augen. Denn mir ist wichtiger, den Betroffenen eine Möglichkeit zu bieten, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, neue Erfahrungen zu sammeln und Eigene weiterzugeben, eben das „Ich bin nicht alleine – Gefühl“ dabei zu entdecken. Das man für eine kurze Zeit sein Stoma als das Normalste auf der Welt ansieht. Und mit einem tabuisierten Thema, und das Thema Stoma, der Darm seine Ausscheidungen und seine Ursachen sind so eines, Schluss macht, es enttabuisiert wird. Da es Jeden betreffen kann, quer durch alle Altersklassen und Gesellschaftsschichten, vom Säugling bis ins hohe Alter, vom Professor bis zum kleinen Mann. Dass es so ist, wird vielerorts immer noch gerne unter den Tisch gekehrt, einer nicht gleich auf den „**ersten Blick**“ sichtbaren Behinderung. Die Selbsthilfegruppe ist für Jeden offen, der sich über das Leben, den Umgang mit einem Stoma informieren möchte, ganz gleich ob es Betroffene, Angehörige oder Interessierte sind. Die weiteren Treffen sind auch immer gut besucht und die Zahl der Mitglieder, die sich regelmäßig treffen, pendelte sich so auf 18 Mitglieder ein. Wer also in der Nähe von Braunschweig wohnt, ist zu den Gruppentreffen herzlich eingeladen.



Bereits aus der Antike wurde die Anlage erster Enterostomata überliefert. So hat Praxagoras von Kos im 4. Jahrhundert v. Chr. bei Darmverletzungen einen künstlichen Darmausgang geschaffen. Ob diese Behandlungen erfolgreich waren, ist nicht überliefert. Paracelsus (1493–1541) wies nachdrücklich darauf hin, dass dem „Kunststuffer“ unbedingt der Vorzug vor anderen Manipulationen am verletzten Darm gegeben werden solle. Es war schließlich Jean Pillore (Frankreich 1776) dem es gelang, die erste geplante Stomaanlage durchzuführen. Aufgrund einer Vorbehandlung mit Quecksilber verstarb der Patient allerdings. Duret legte 1793 bei einem dreijährigen Kind eine Colostomie in der Leistenregion an. Bis dahin waren Stomata üblicherweise in der Lendengegend angelegt worden. Der Patient von Duret wurde dadurch 45 Jahre alt.

Doch erst van Erckenlens zeigte 1879 in seiner Studie die Vorteile dieses Zugangs auf und verhalf so der Stomaanlage zum Durchbruch, die der heutigen am nächsten kommt. Zu der Zeit lag die Sterblichkeitsrate dieser Eingriffe noch bei 40 Prozent. 1888 veröffentlichte der Wiener Karl Maydl seine Methode, bei der er eine Darmschlinge vor die Bauchwand zog, durch einen Mesenterialschlitz einen mit Jodoformgaze umwickelten Hartgummibolzen steckte und die beiden Schenkel unterhalb des Bolzens miteinander vernähte. Bis spätestens sechs Tage danach erfolgte die quere Eröffnung des Darmes. Maydl legte damit die Grundlage für die heute noch gültige Technik der Anlage doppelläufiger Colostomien. König und Rütz entwickelten 1935 die erste aus Gummi bestehende zweiteilige Auffangvorrichtung zur Stomaversorgung, die mit einem Gürtel fixiert wurde. Diese stellte aber eine ebenso starke Geruchsbelästigung dar wie die bis dahin eher üblichen aus Metall gebürtelten oder aus Gummi gefertigten, mit Tüchern ausgestopften Schalen (Pelotten), die mit Stahlfedern und Ledergürtel fixiert wurden. Die dänische Krankenschwester Elise Sörensen, deren Schwester Stomaträgerin war, hatte 1954 schließlich die Idee für eine neue Stomaversorgung in der Form eines selbstklebenden Beutels. Gemeinsam mit dem Unternehmer Louis Hansen, Fabrikant von Plastiktüten, entwickelte sie den ersten selbstklebenden Stomabeutel mit Zinkoxid-Klebefläche. Aus dieser doch sehr erfolgreichen Zusammenarbeit mit dem Kunststofffabrikanten Louis-Hansen wurde schließlich im Jahr 1957 die Coloplast A/S in Dänemark gegründet. 1968 gründete sich in den USA die North American Association of Enterostomal Therapists, die später in International Association for Enterostomal Therapy umbenannt wurde und seit 1992 Wound, Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN) heißt. 1972 stellte sich mit der ILCO auch in Deutschland eine Selbsthilfegruppe der Stomaträger auf, was 1978 zur Gründung der ersten deutschen Schule für Enterostomatherapie führte. Seitdem wurden die Bedingungen für die Versorgung von Stomapatienten zunehmend besser.

Geschichtliche Zeitleiste des Stomas (von ca. 350 v. Chr. bis 2009)

Frühe Antike ca.350 v. Chr.: Überlieferte Anlage eines Enterostomas bei einer inkarzerierten Hernie (Praxagoras).

1493 - 1541: Paracelsus hat nachdrücklich darauf hingewiesen, dass dem „Kunststuffer“ unbedingt der Vorzug vor anderen Manipulationen am verletzten Darm gegeben werden soll.

Frankreich 1710: Littre, sieht einen Säugling an den Folgen einer Analtresie sterben. Die Colostomieanlage, wird mit großer Skepsis von der Académie Royale de Sciences aufgenommen.

Frankreich 1776: Pillore, legt bei einem Patienten mit Darmverschluss eine Coecostomie an. Es handelt sich dabei um die erste geplante Stomaanlage, bei der auch die Technik schon bemerkenswert war. Er vernähte bereits die Darmwand mit den Wundrändern. Außerdem berichtet er über die Pflege des Stomas, und zwar schlug er Einläufe vor.

Frankreich 1793: Duret, legt bei einem 3 Tage alten Kind eine Kolostomie an. Dieser Patient überlebte als erster diese Operation auf längere Zeit. Er wurde 45 Jahre alt. Auch Duret schlug Irrigationen als Stomapflege vor.

Frankreich 1839: Amussat, fasste die Daten der bis zu diesem Zeitpunkt operierten Patienten zusammen. Die insgesamt 29 Patienten teilten sich auf in 21 Kinder (Analtresie) und 8 Erwachsene (meist Ileussympptomatik). Von den Kindern überlebten 4, von den Erwachsenen 5 die Operation.

England 1850: Luke, legte die erste abdominelle Kolostomie an, wobei die Sigmaschlinge links neben dem Musculus rectus abdominalis (lat. für Gerader Bauchmuskel) ausgeleitet wurde.

England 1851: Simon, anastomosierte als erster Ureter (Harnleiter) und Rectum (Mastdarm).

Deutschland 1855: Thiersch, führte ein Sigmaresektion mit Anastomose durch und legte eine Transversumcolostomie zur Entlastung an.

England 1869: Simon, legt die erste Harnleiterhautfistel an.

Deutschland 1884: Der Österreicher Maydl, benutzt einen Gänsekiel als Reiter, um einen Retrahieren des Darmes zu verhindern.

Deutschland 1894: Lauenstein beschreibt die endständige prominente Ileostomie, die mit einer erleichterten Stomaversorgung zusammenhing

Im Jahr 1895: Wassiljew führte eine Cystektomie durch und nähte die Ureteren in die Haut ein.

USA 1904: Ch.Mayo, beschreibt als erster die Operationstechnik der Abdominoperinealen Rectumexstirpation (die radikale komplett Entfernung von Colon sigmoideum, Enddarm und Schließmuskelapparat).

Deutschland 1904: Erster mechanischer Verschluss für Enterostomata. Gebildet aus 2 Gummibällen, wobei ein kleinerer in das Stoma gedrückt wurde und der zweite an der Hautoberfläche zur Bildung eines Gegendrucks verblieb.

USA 1923: Strauss, nähte die Ileostomie als erster sofort in die Haut ein.

England 1927: Lockhart- Mummery, empfiehlt für die kontrollierte Stuhlentleerung regelmäßige Colostomieeinläufe.

Deutschland 1935: König und Rützen, stellen eine Auffangvorrichtung vor, die erste Stomaversorgung. Es handelte sich dabei um einen Gummibeutel mit Gürtel.

USA 1950: Bricker, implantiert Die Ureter (Harnleiter) in ein ausgeschaltetes Dünndarmsegment und leitet dieses als prominentes Stoma nach außen.

USA 1951: Lahey, legt die Ileostomie nicht in die Hautincision, sondern getrennt davon durch die Bauchdecke.

England 1952: Brooke, legt eine prominente Ileostomie an. Die Schleimhaut wird umgestülpt und mit der Haut vernäht. Sie überragt das Hautniveau um 2 bis 3cm.

Deutschland 1952: Übelhör, verwendet ein ausgeschaltetes Dickdarmsegment als Conduit.

USA 1952: Betroffene in den USA greifen zur Selbsthilfe und schließen sich in Gruppen zusammen.

Dänemark 1955: Die Krankenschwester Elise Sörensen, tritt mit einer Idee eines selbstklebenden Plastikbeutels an die Industrie heran.

USA 1955: aus der Orahesive- Dentalbandage wird das Stomahesive- Hautschutzmaterial entwickelt und in den USA vertrieben.

Dänemark/USA 1957: Die Firmen Coloplast/ Hollister sind Anbieter der ersten seriell angefertigten „Klebebeutel“.

USA 1957: In den Vereinigten Staaten erscheint die erste Zeitschrift der Ileostomy Quaterly

USA 1958: Norma Gill, eine Ileostomaträgerin, wird mit Hilfe ihres Arztes von der Cleveland- Klinik- Foundation Ohio für die Betreuung von Stomaträgern eingestellt.

USA 1961: An der Cleveland- Klinik wird die erste Schule für Entrostomatherapie eröffnet. Basis des 8 wöchigen Weiterbildungsprogramms war das Krankenpflegediplom.

USA 1968: Die „North American Association of Entrostomatherapists“ wird gegründet. Diese Vereinigung wird im Laufe ihres Bestehens ausgedehnt und in die „International Association of Entrostomal-Therapy (IAET)“ umbenannt.

Schweden 1969: Kock, legt nach seiner Methode (Kocksche Tasche) eine erfolgreiche kontinente Ileostomie an.

Deutschland 1972: Die Selbsthilfeorganisation Deutsche ILCO e.V. wird gegründet.

Deutschland 1974: Feustel, Henning, legen den ersten Magentverschluss an. (Es wurde ein für Stuhl und Gase kontinenter Kolostomieverschluss entwickelt. Bei dieser Methode wird ein magnetischer Ring subkutan implantiert und durch das Lumen (das Colon) nach außen geführt und mit der Haut vernäht. Der Kolostomieverschluss erfolgt durch einen magnetischen Deckel. Diese Methode hat sich bei 17 Patienten, bei denen wegen einer Rektumamputation eine endständige Kolostomie angelegt werden musste) bewährt.

England 1974: Ashken, beschreibt eine kontinente Urostomie. Er verwendet das Coesum als Reservoir.

Deutschland 1978: Schmidt, legt die erste Sphinkter - Kontinenzplastik an.

Deutschland 1978: Gründung der ersten deutschen Schule für Entrostomatherapie an der Uni-Klinik Düsseldorf.

Deutschland 1979: Gründung der Deutschen Vereinigung der Entrostomatherapeuten (D.V.E.T.) e. V.

Deutschland 1980: ConvaTec führt in Deutschland das erste zweiteilige System mit Hautschutz und Rasstring ein (Combihesive).

Deutschland 1985: Die D.V.E.T, e. V. schließt sich kooperativ dem Deutschen Berufsverband für Krankenpflege (D.B.f.K.) an.

Deutschland 1987: Gründung weiteren Ausbildungsstätte am Bildungszentrum des Deutschen Berufsverbandes für Krankenpflege. Die Ausbildungsinhalte werden um die Themen Inkontinenz und Wund- und Fistelbehandlung erweitert und die Ausbildungszeit auf 4 Monate verlängert.

Deutschland 1993: Im Rahmen der Berufs- und Weiterbildungsanerkennung wird das Ausbildungsprogramm erneut verlängert und in eine zweijährige berufsbegleitende Weiterbildung für examiniertes Pflegepersonal umgewandelt.

Deutschland 1993: Das erste Heft der Fachzeitschrift „Magazin Stoma und Inkontinenz“ erscheint.

Deutschland 1995: Das Institut der DAA in Kassel bietet eine dreimonatige Weiterbildung an.

Deutschland 1996: Die evangelische Fortbildungsstätte der Dornstadt bei Ulm bietet ebenfalls die zweijährige berufsbegleitende Weiterbildung an.

Deutschland 1999: Die D.V.E.T. e. V. feierte sein 20jähriges Bestehen.

Deutschland 2004: ab Mai 2004 Weiterbildung „Kontinenz -und Stomaberatung“ am Allgemeinen Krankenhaus.

Deutschland 2006: Einführung der Versorgungspauschalen für Stomapatienten



Die Geschichte einer Angehörigen

Meine Geschichte mit meinem Mann! (Die Geschichte einer Angehörigen 2015)

Ich habe Carsten kennengelernt, da war ich gerade mal 17 Jahre alt. Wir haben uns in der Disco kennengelernt, wo ich mich sofort in diesen „Gutaussehenden Mann“ verliebt habe. Wie es der Zufall will, war er mit einem Ex- Freund von mir befreundet und ich habe die Möglichkeit beim Schopf gepackt, und mich einfach dazu gesellt. Carsten hat zu dem Zeitpunkt gerade seinen Führerschein gemacht und genau den habe ich ihm aus der Hand gerissen um mir das Foto anzusehen.

Das war vor 25 Jahren und wir haben in der Zeit eine Menge Höhen und Tiefen gemeinsam durchgestanden. Carsten musste sich von seiner Familie distanzieren, weil sie ihn vor die Wahl stellten, seine Familie oder seine Liebe. Wie man sieht, er hat sich für mich entschieden, worüber er heute noch unheimlich froh und glücklich ist. Ich übrigens auch!

Die wirklich schwere Zeit begann im November 2010. Am Wochenende ging es ihm schon nicht gut, er hatte unheimlich geschwollene Beine und das Wasser lief ihm nur so da raus. Wie alle Männer, war er sehr schwer dazu zu bewegen, zum Arzt zu gehen. Am Montag drauf, stand er um 8:00 Uhr an unserem Bett und erzählte mir, dass er auf der Arbeit zusammengeklappt war. Er wollte sich jetzt mal richtig ausschlafen und morgen wieder zur Arbeit gehen. Er war überzeugt, es würde ihm dann sicher besser gehen. Sofort stand ich auf und sagte zu ihm, dass er auf jeden Fall zum Arzt müsse. Er wollte zwar nicht, aber ich war schon am Telefon und rief bei unserem Hausarzt an.

Nach einer Wartezeit von ca. 2 Stunden kam er beim Arzt endlich dran. Der überwies ihn gleich ins Krankenhaus, weil das da mit den Laboruntersuchungen schneller ginge. Wir fuhren vom Arzt aus direkt ins Krankenhaus, zum Glück - wie sich später noch rausstellte. Wir erfuhren dort als erstes, dass Carsten unter einer akuten Blutarmut litt. Ich war so aufgeregt und geschockt, dass mir schlecht und schwindelig wurde. Allerdings kann ich Spritzen und Blut sowieso nicht sehen, ohne das ich ein mulmiges Gefühl in der Magengrube verspüre.

Er kam dann nach den ersten Untersuchungen auf Station und es war noch kein Ende in Sicht. Nach einer Woche stand fest, dass ihm der komplette Dickdarm entnommen werden muss. Das sollte am 02.12.2010 gemacht werden.

Um 8:00 Uhr wurde er aus seinem Zimmer zur OP abgeholt. Ich wartete wie auf heißen Kohlen, zuerst alleine Zuhause und anschließend bei meinen Eltern. Vom Vorgespräch mit dem Arzt habe ich erfahren, dass die geplante OP mindestens 8 Stunden dauern würde. Am liebsten wäre ich Zuhause geblieben, da aber meine Mutter an dem Tag Geburtstag hatte, konnte ich natürlich nicht fern bleiben. Jeder Gast fragte mich gleich, ob ich schon was gehört hätte. Um 17:30 Uhr habe ich es dann nicht mehr ausgehalten und auf der Station angerufen, dann im Intensivzimmer und anschließend auf der Intensivstation, bis ich endlich den richtigen Arzt am Apparat hatte, der mir Auskunft geben konnte.

Am nächsten Tag fuhr ich um die Mittagszeit ins Krankenhaus, um mit eigenen Augen zu sehen wie es meinem Mann geht. Im ersten Moment als ich ihn sah war ich unheimlich geschockt, an wie vielen Schläuchen und Beuteln und Pumpen er angeschlossen war. Während meiner Anwesenheit ist er immer mal wieder aufgewacht, hat dann auf seine Schmerzpumpe gedrückt und sich quasi weggedröhnt! Das konnte ich sehr gut verstehen, denn er muss ja wahnsinnige Schmerzen gehabt haben.

Ich bin dann jeden Tag zu ihm ins Krankenhaus gefahren, und habe ihm seine Hand gehalten. Am 05.12.2010, also an seinem 39. Geburtstag, ging es ihm zumindest so gut, dass er sogar mitbekommen hat, dass meine Schwester und meine Eltern zu Besuch waren. Einen Tag später rief er mich an und teilte mir freudestrahlend mit, dass er auf die normale Station verlegt wird. Als ich an dem Tag ins Zimmer kam, traute ich meinen Augen nicht. Er stand vor mir, mit der Schmerzpumpe in der Hand und die Physiotherapeutin neben ihm und ab da ging es mit ihm stetig bergauf. Es machte mir nur etwas Sorgen, dass er so wenig aß. Ich habe ihm dann immer wieder gesagt, dass er nicht aus dem Krankenhaus entlassen wird, wenn er nicht richtig isst.

Am 17.12.2010, einen Tag vor meinem 38. Geburtstag, war es dann soweit. Das war das schönste Geburtstagsgeschenk, er wurde entlassen!



Endlich war er wieder zu Hause bei mir. Aber alles musste sich ja erst mal einspielen. Er hatte noch einen Spülschlauch im Bauch und musste jeden Tag 3 Mal gespült werden. An das Stoma musste ich mich auch erst mal gewöhnen! Die Stoma-Schwester im Krankenhaus hat mich voll einbezogen, was mir eigentlich überhaupt nicht gepasst hat, weil ich finde, dass Carsten das alleine machen soll. Trotz all den Komplikationen und dem Stoma hat es für mich nie einen Grund gegeben, ihn zu verlassen. Für mich war es auch eine schwere Zeit, weil Carsten immer wieder meine Fürsorge und Unterstützung gebraucht hat. Manchmal hätte ich einfach nur losheulen können, weil ich dachte, dass ich das alles nicht schaffe.

Aber mit der Zeit spielte sich alles ein - so auch bei uns, allerdings war der Alltag nicht mehr der Selbe. Ich musste auf viele Dinge Rücksicht nehmen, ihm vieles abnehmen und viele Hürden überwinden - wir haben es aber gemeistert. Dann musste er wieder ins Krankenhaus wegen der geplanten Rückverlegung. Er freute sich unheimlich darauf, seinen Beutel los zu werden. Ich wartete mit meinen Eltern während der Operation im Krankenhaus. Als alles überstanden war freute er sich riesig uns zu sehen und es ging ihm auch sehr gut. Doch mit dem Trinken kamen schlimme Krämpfe und er wurde zwischendurch immer wieder bewusstlos - ich dachte, er stirbt mir. Ich klingelte nach den Schwestern, die meist 10 Minuten auf sich warten ließen, sodass ich ins Schwesternzimmer rannte, wenn es wieder los ging, um Hilfe zu holen.

Er konnte sich auch wieder normal entleeren, es kam viel zu wenig Stuhl. Dann musste Carsten zwei Mal seinen kompletten Darminhalt über den Mund erbrechen. Für die Krämpfe bekam er nur Buscopan und es ging ihm besser.

Am nächsten Tag sollte er dann anfangen Suppe zu essen. Dadurch ging ganze Theater wieder von vorne los, bis die Ärzte endlich mal auf die Idee kamen ihn zu röntgen.

Das sah gar nicht gut aus und der Stationsarzt meinte, der Darm hätte seine Arbeit nicht wieder aufgenommen. Also noch einmal röntgen und wieder das gleiche Bild, alles voller nicht arbeitenden Darmschlingen. Am Mittwoch war es dann so schlimm, dass Carsten am Abend den Arzt darum bat, ihm sein Leben zurück zu geben und seinen Spucki ebenfalls. Der Arzt war über diese klare und deutliche Aussage doch sehr verwundert und meinte, er solle es sich die Nacht noch mal genau überlegen. Er war fest entschlossen und rief mich an als ich grade zu Abend aß. Er fragte mich: „Sitzt Du?“, ich antwortete wahrheitsgemäß: „Ja!“. Er: „Ich werde heute noch notoperiert!“. Ich setzte mich sofort in den nächsten Bus und machte mich auf den Weg ins Krankenhaus. Ich kam grade noch rechtzeitig an, denn er wurde gerade vom Bettenschieber abgeholt. Ich begleitete meinen Schatz bis zum Operationsbereich und verabschiedete mich von ihm. Den nächsten Tag habe ich ihn auf dem Intensivzimmer besucht. Er sah sehr schlecht aus. Ich fragte ihn nur: „Und - hast du ihn wieder?“, er zog nur die Decke weg und meinte zu mir: „Schau selber!“ Da wusste ich, dass es ihm ab jetzt besser gehen wird und freute mich über seine gute Entscheidung. Bei der OP wurde festgestellt, dass er einen Darmverschluss hatte.

Am nächsten Tag lag er schon wieder auf der normalen Station. Auf dem Weg dorthin, traf ich einen Arzt, der mit der Krankengeschichte von Carsten vertraut war. Er meinte zu mir, er habe nicht die Akte zur Hand, aber er könne mir sagen, dass es 2 Tage später, zu spät für ihn gewesen wäre. Nach einer Woche ging es ihm wieder so gut, dass er entlassen werden konnte.

Leider wird seine Grunderkrankung nie ein Ende finden, was mir auch viele Sorgen bereitet.

Alle 3 Monate muss er zur Tumornachsorge und alle 6 Monate zur Magenspiegelung. Wenn der Arzt dann Polypen feststellt, die groß genug sind, um sie zu entfernen, muss er diese abtragen lassen und für mindestens 5 Tage ins Krankenhaus. Ich versuche ihn immer wieder zu ermutigen durchzuhalten, so schwer das auch ist, er lebt und das ist das Wichtigste für mich. Es fällt mir auch nicht immer leicht positiv zu denken, aber ich denke dann immer, wenn er nicht mehr da wäre, würde für mich erst recht die Welt untergehen.

Also nehme ich die ganzen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte in Kauf und genieße mein Leben mit meiner großen Liebe.

Noch ein paar Stomaträger die bis heute bekannt sind und jeder dürfte von ihnen schon mal gehört haben

- Fred Astaire (* 1899; † 1987), Tänzer, Sänger und Schauspieler
- Rolf Benirschke (* 1955), US-Football-Profi (San Diego Chargers, 1978-1987), Gameshow-Moderator
- Napoléon Bonaparte (* 1769; † 1829), französischer Staatsmann und Feldherr
- Elizabeth Bowes-Lyon (* 1900; † 2002), „Queen Mum“, Mutter von Elisabeth II.
- Marvin Pierce Bush (* 1956), Sohn von Barbara und George H. W. Bush, Bruder von George W. Bush
- Allan Lee „Al“ Geiberger, Sr. (* 1937), amerikanischer Profi-Golfer
- Bob Hope (* 1903; † 2003), Komiker, Schauspieler und Entertainer
- William Powell (* 1892; † 1984), Schauspieler
- Edward Vincent Sullivan (* 1901; † 1974), amerikanischer Entertainer und Fernseh-Moderator
- Karol Józef Wojtyła (* 1920; † 2005), Papst Johannes Paul II. (Amtszeit 1978-2005)

Die 3 häufigsten Stomaanlagen

Das Wort Stoma (griech.) bedeutet „Öffnung“ oder „Mund“. Als Stoma wird eine operativ im Bauchraum angelegte Körperöffnung bezeichnet. Je nach Lage des Stoma unterscheidet man in Kolostomie (Dickdarmstoma), Ileostomie (Dünndarmstoma) und Urostomie (Stoma zur Harnableitung). Die am häufigsten angelegte Stomaart ist das Dickdarmstoma. An zweiter Stelle ist das Dünndarmstoma und an dritter Stelle das Urostoma.

Das Colostoma (Dickdarmausgang), (griech. Colon = Dickdarm und Stoma = Mund, Öffnung) ist die häufigste Stomaanlage. Unter einer Kolostomie versteht man die künstliche Ausleitung des Dickdarms an die Hautoberfläche. Je nach ausgeleitetem Darmabschnitt wird die Stomaanlage als **Sigma-Kolostomie** (im S-förmigen Grimmdarm = Sigma) oder **Transversostomie** (im Querdarm = Transversum) bezeichnet.

Das Ileostoma (Dünndarmausgang), (lat. Ileum = Dünndarm und griech. Stoma = Mund, Öffnung) ist die zweithäufigste Art der Stomaanlage. Unter einer Ileostomie versteht man die Ausleitung des Dünndarms an die Hautoberfläche.

Das Urostoma (Stoma zur Harnableitung), (lat. Uro = Harn und griech. Stoma = Mund, Öffnung). Diese Stomaart liegt auf Platz drei in der Häufigkeit der Stomaanlagen. Unter einer Urostomie versteht man die Ableitung des Harns an die Hautoberfläche. Je nach Krankheitsbild unterscheidet man in zwei Varianten der künstlichen Harnableitung: das **Ileum-Conduit** und die **Transuretero-Ureterocutane Ostomei** (TUUC), einer Harnleiter-Hautfistel.



Unser Leitbild

Ehrenamtliche Selbsthilfe – Hilfe zur Selbsthilfe

Wir sind eine Selbsthilfegruppe, die auf ehrenamtlicher Basis von Betroffenen für Betroffene, sowie deren Angehörigen tätig ist. Die Arbeit unserer selbstbetroffenen Mitglieder der Selbsthilfegruppe „Die Kängurufreunde“ erfolgt ehrenamtlich. Es ist uns ein Anliegen, die Interessen von Menschen mit seltenen, nicht seltenem Darmkrebs, chronisch entzündlichen und vielen anderen Darmerkrankungen zu unterstützen. Wir geben den Anstoß - Hilfe zur Selbsthilfe!

Der aktive Kern der Gruppe ist für alle Mitglieder, Betroffenen und ihren Angehörigen ehrenamtlich tätig. Wir nehmen unsere Aufgaben unentgeltlich, und ohne Eigennutz wahr. Diese Verpflichtung sind wir freiwillig eingegangen und kommen dieser gewissenhaft und zuverlässig nach. Dazu gehört ganz besonders ein respektvoller und verständnisvoller Umgang miteinander.

Wir wollen

Betroffenen und Angehörigen durch einen Erfahrungs- und Informationsaustausch helfen

Menschen mit Darmkrebs, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und anderen Darmkrankheiten sind vielen körperlichen und auch seelischen Belastungen ausgesetzt. Dazu kommt Unwissenheit und Scham, weil in der Öffentlichkeit leider oft Unverständnis für eine Behinderung herrscht, die nicht gleich auf den ersten Blick sichtbar ist. Hier den Betroffenen bei der Bewältigung, der meist sehr schwierigen Lebensumstände zu helfen, sehen wir als eine unsere Aufgaben.

Wir freuen uns über jede Unterstützung, sei es von Menschen aus Pflegeberufen, von Einrichtungen aus dem Gesundheitswesen, oder anderen Institutionen! Wir können jede Hilfe sehr gut gebrauchen!

Die Stoma-Selbsthilfe in Braunschweig

Die Selbsthilfegruppe Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“ trifft sich jeden ersten Donnerstag im Monat um 18:00 Uhr im

Rosencafé in der Begegnungsstätte
In den Rosenäckern
St.Thomae-Hof
38116 Braunschweig

Wendet Euch bei Fragen oder wenn Ihr bei einem Gruppentreffen nicht dabei sein könnt, an den Ansprechpartner der SHG.

Anreise

Mit der Verkehrs-AG (Bus der Linien 411 und/oder 461)

Mit der Linie 411 Richtung Lamme fahren, und an der Haltestelle Saarplatz aussteigen.

Mit der 461 Richtung PTB fahren, und ebenfalls an der Haltestelle Saarplatz aussteigen.

Du bist nicht alleine

Im ersten Moment denkt man:

„Warum ich?“

„Ich bin alleine mit meinem Stoma!“

„Nur ich habe ein Stoma!“,

Es bedarf meist viel Zeit und Eigeninitiative, bis man herausfindet, dass man eben nicht alleine ist, dass es noch viele Andere gibt, die ähnliches, ja wenn nicht sogar das Gleiche durchgemacht haben. Wer kann einen besser Verstehen, als ein selbst betroffener Stoma-Träger, wenn z. B. die Versorgung nicht hält.

Ihr wollt nicht alleine sein, Ihr wollt euch mit Gleichgesinnten austauschen, oder einfach nur einen schönen Tag erleben, dann seid ihr richtig bei uns, denn „Kopf in den Sand stecken“ war gestern. Wir wollen Allen zeigen, dass man auch mit einem Stomabeutel auf dem Bauch viel Spaß und Freude am Leben haben kann. Wie freuen uns über Jeden, der an unseren Gruppentreffen teilnimmt und uns über seine ganz persönlichen Erfahrungen berichten möchte. Traut Euch!

Herzliche Grüße

Euer Carsten

(SHG Team, der Stoma-Selbsthilfe Braunschweig)

Kontakt zur Selbsthilfegruppe unter:

Mobil: 0159 - 01507450

E-Mail: mail@stoma-selbsthilfe-bs.de

Internet: www.stoma-selbsthilfe-bs.de



Herausgeber und Verantwortlich für den Inhalt:

Die Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“

Redaktion:

Carsten Gebhardt
Saarstraße 28, 38116 Braunschweig
Telefon: 0159 - 01507450
E-Mail: mail@stoma-selbsthilfe-bs.de
Internet: www.stoma-selbsthilfe-bs.de
www.kaengurufreunde.de

Erstauflage 2015

© Stoma-Selbsthilfe Braunschweig „die Kängurufreunde“

Der Inhalt dieser Broschüre ist urheberrechtlich geschützt.
Weitergabe und Vervielfältigung, auch von einzelnen Teilen, sind ohne ausdrückliche
Genehmigung durch die Stoma-Selbsthilfe Braunschweig nicht gestattet!

Gestaltung:

dunkelgruen Grafik-Design
Silke Leisse
s.leisse@dunkelgruen.de
www.dunkelgruen.de

Druck:

Lebenshilfe Braunschweig

Mit freundlicher Unterstützung durch die

NIEDERSÄCHSISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.



*Wir sind da – für Menschen
in Niedersachsen*