



AUCH ALS STOMATRÄGER EIN GUTES LEBEN FÜHREN

In Deutschland leben etwa 100.000 Menschen mit einem Stoma – einem operativ geschaffenen künstlichen Darmausgang. Auch bei einer künstlichen Harnableitung spricht man von einem Stoma. Die Deutsche ILCO e.V. bietet Stomaträgern und deren Angehörigen die notwendige Information und den Erfahrungsaustausch, den Betroffene benötigen, um ihren Alltag bewältigen zu können. Ein Gespräch mit Rudolf Titz, Vorsitzender des Landesverbands Bayern e.V.

Rudolf Titz lebt seit 23 Jahren mit einem Stoma. Er sagt: „Man kann sein Leben trotzdem weiterhin genießen.“ Als Vorsitzender des Bayerischen Landesverbandes der Deutschen ILCO ist es vor allem diese Botschaft, die er Betroffenen mit auf den Weg geben will.

Die Deutsche ILCO besteht seit nunmehr 40 Jahren. Mit ihren rund 8.200 Mitgliedern ist sie eine der größten deutschen Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich und zugleich die maßgebliche Interessenvertretung von Patienten mit Darmkrebs und Menschen mit Stoma. Jedes Jahr steht sie über 20.000 Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite und trägt mit ihren Aktivitäten wesentlich zur Verbesserung ihrer Versorgung bei. Dabei arbeitet die Deutsche ILCO neutral und völlig unabhängig, ihre Mitarbeiter sind allesamt ehrenamtlich tätig.

Die Diagnose Krebs ist die häufigste Ursache für die Anlage eines Stomas und für die Patienten naturgemäß ein großer Schock. Nur wenige können sich verständlicherweise zunächst ein erfülltes Leben mit einem künstlichen Darm- oder Harn-



Den Besuchsdienst der Deutschen ILCO nutzen

Hier kann das umfassende Beratungs- und Informationsangebot der Deutschen ILCO eine große Unterstützung sein. In Gesprächen mit langjährig erfahrenen Stomaträgern lassen sich die Krankheit und die damit verbundene psychosoziale Belastung besser verarbeiten. „Auf Wunsch kommt der Besuchsdienst der Deutschen ILCO noch im Krankenhaus zu den Patienten, um mit ihnen all das durchzusprechen, was ihnen zu dem Thema auf dem Herzen liegt“, so Rudolf Titz, Vorsitzender des Bayerischen Landesverbandes. Der Besuchsdienst der Deutschen ILCO komme auch zu den Betroffenen nach Hause oder stehe ihnen bei ihren Anliegen telefonisch zur Verfügung. „Es kann überaus hilfreich sein, schon vor der Operation mit einem ILCO-An-

ausgang vorstellen. Neubetroffene müssen neben der Bewältigung ihrer Angst für sich zunächst eine Reihe von Fragen klären: „Wo finde ich Fachleute, die sich mit dem Thema auskennen?“, „Was wird im Alltag auf mich zukommen?“, „Was muss ich bei meiner Ernährung beachten?“, „Wie kann ich meinen Beruf weiterhin ausüben?“, „Welche Hilfsmittel benötige ich zur Versorgung meines Stomas?“.



sprechpartner Kontakt aufzunehmen“, meint der Schweinfurter.

Hausärzte für Stomaversorgung sensibilisieren

Die Selbsthilfeorganisation sucht nicht nur den direkten und selbstverständlich unbürokratischen Weg zu den Betroffenen, sondern bemüht sich auch um eine enge Zusammenarbeit mit Ärzten und Pflegepersonal. Denn Stomapatienten sind nach medizinischer Erkenntnis zwingend auf die aktive Unterstützung qualifizierter Pflegekräfte im ambulanten und klinischen Bereich angewiesen. Dabei reicht das Aufgabenspektrum von der eingehenden Beratung vor der OP über die anschließende Anpassung der Hilfsmittel bis hin zur Anleitung zur Selbstversorgung und wiederholten Beratung – für den Fall, dass neue Probleme auftreten. Gerade diese Nachsorge ist unverzichtbar, damit Komplikationen vermieden beziehungsweise rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Ein Großteil aller Stomakomplikationen, so der 62-Jährige, sei allerdings nicht auf mangelnde Nachsorge, sondern auf anlagebedingte Fehler bei der Operation zurückzuführen. „Durch eine falsche Positionierung des Stomas lässt sich der Ausgang in der Folge schlecht versorgen. Es gibt Probleme bei der sicheren Haftung. Hautentzündungen, Ste-nosen, Retraktionen und Prolapse sind möglich.“ Die Operateure, so

Rudolf Titz weiter, würden von diesen Mängeln meist nichts mehr mitbekommen, da sich diese erst dann bemerkbar machen, wenn der Patient längst entlassen sei. Denn die Nachsorge obliege den niedergelassenen Ärzten. Die Deutsche ILCO bemühe sich deshalb, besonders Hausärzte für die Versorgung von Stomaträgern zu sensibilisieren. „Sie haben in der Regel nicht viel Erfahrung mit Stomapatienten. Trotzdem haben sie die Verantwortungs-verantwortung für die notwendigen Hilfsmittel. Stomaträger trauen sich häufig nicht, mit ihrem Arzt über Probleme zu sprechen, weil sie das Gefühl haben, dass er zu selten mit einem Stoma konfrontiert wird. Deshalb ist es wünschenswert, wenn auch Hausärzte mit den Grundkenntnissen der modernen Stomaversorgung vertraut sind.“

Probleme mit dem Stoma bleiben also oft unerkannt. Doch durch eine mangelnde Versorgung wird das Stoma schneller undicht, was zu Hautentzündungen und Schmerzen führen kann. „Für die Betroffenen ist das auf lange Sicht nicht selten mit sozialem Rückzug, Vereinsamung, Pflegebedürftigkeit und Erwerbsunfähigkeit verbunden.“ Die Deutsche ILCO tut hier alles, um Betroffenen Mut zu machen, sich nicht aus Scham zu verkriechen. Wandern, Radfahren, Theater- und Kinobesuche, ein erfülltes Familien- und Berufsleben

– all das sei auch mit einem Stoma möglich, so der 62-Jährige. Dies setze jedoch voraus, dass die Betroffenen über ihre Erkrankung und das Stoma gut Bescheid wüssten.

Einmal im Monat treffen sich die Mitglieder der bayerischen ILCO deshalb in den 35 regionalen Gruppen der Selbsthilfeorganisation zum Erfahrungsaustausch. In Fachvorträgen werden zum Beispiel neue Hilfsmittel zur Stomaversorgung vorgestellt oder über den aktuellen Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen referiert und diskutiert. In den Gruppen werden selbstverständlich auch Dinge besprochen, die man mit Nicht-Betroffenen eher nicht bereden möchte. „Das bringt die Erkrankung leider zwangsläufig mit sich“, bedauert Rudolf Titz.

Marion Munke (KVB)

Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung sind täglich mit vielen Problemen konfrontiert. Die Deutsche ILCO bietet Betroffenen ein breit gefächertes Angebot an Informationen und Unterstützung.

Kontakt

Rudolf Titz, Vorsitzender
Deutsche ILCO – Landesverband Bayern e. V.
Nachtigallenweg 57
97422 Schweinfurt
Telefon 0 97 21 / 4 44 67
E-Mail ilco.bayern@gmail.com
Internet www.ilco.de