

## ILCO-TAGE 2003 AACHEN

### Aktive Stomaträger stellen sich vor



*Die Informationsveranstaltung der ILCO-Tage am 14. Juni 2003 in Aachen hatte das Motto **“Lust zum Leben”**. Ein Programmpunkt war die Vorstellung von neun Stomaträgern, die alle anhand einer Aktivität, eines Hobbys oder einer Sportart demonstrieren konnten, dass sie trotz Stoma oder gerade wegen des Stomas mit Lust und Freude am Leben teilhaben. Es werden teils ganz harmlose Hobbies vorgestellt, es sind aber auch zwei extreme Sportler dabei. Niemand soll hiermit aufgefordert werden, es diesen Aktiven gleich zu tun, aber es wäre schön, wenn auf den Einen oder Anderen ein wenig von dem Funken Lebensfreude überspringen könnte, der hier vermittelt wurde.*

#### **Walter Homann (63 Jahre): Sauna, Badminton**



Seit dem 15. Oktober 1998 bin ich nach einer Mastdarmkrebsoperation mit einem Colostoma ausgestattet. Schon vor dem unabwendbaren Eingriff - auch in mein Leben - war ich begeisterter Saunagänger und Sportler. Ob das wohl auch nach der OP wieder möglich wäre, habe ich mich gefragt.

Nun, ich hatte einen günstigen Heilungsprozess und war nach drei Monaten das erste Mal wieder in der öffentlichen Sauna. Badminton konnte ich noch nicht spielen, dazu fehlte noch die Kondition. Das ging erst wieder ab April 1999. Meine Mitspieler und Saunafreunde habe ich sowohl über die Grunderkrankung als auch über das Stoma informiert. In der Sauna legte ich über die anfangs noch zweiteilige Versorgung ein kleines Tuch. Beim gemeinsamen Duschen nach dem Badmintonspiel störte sich kein Mitduscher am Beutel an meinem Bauch. Als ich ein Jahr später die Irrigation beherrschte, fiel niemandem mehr mein Stoma auf: Ich benutze in der Sauna und beim Sport eine sehr kleine Abdeckung.

Ich habe gelernt, dass das Stoma für mich eine andere Art der Stuhleentsorgung ist - mehr eigentlich nicht. Doch es ist mein Freund und Lebensretter. Ich habe mich darauf eingestellt und gewisse Rituale eingeführt. Ein Stoma ist eine Chance, die Lebenseinstellung zu ändern, aber auch zu leben als wäre alles in Ordnung. Ich empfehle auch anderen Betroffenen, das Stoma als normal und selbstverständlich zu betrachten und wünsche allen, dass es ihnen mit dem Stoma so gut geht wie mir, nämlich prächtig.

**Stoma: für mich eine „andere“ Art der Stuhleentsorgung...**

## Marlies Winkler: Malen



Ich bin 1998 an Dickdarmkrebs erkrankt und habe ein endständiges Stoma erhalten. Bereits 1998 in die ILCO eingetreten, freue ich mich, heute Gruppensprecherin in Mönchengladbach sein zu dürfen. Ich habe als Kind schon sehr gerne gemalt und meine Lehrerin meinte, ich sollte dieses Hobby forcieren. Aber wie das ist, wenn man jung ist, man hat viele andere Interessen, man heiratet später auch, man übt seinen Beruf aus und das liebgeordnete Hobby verläuft irgendwo im Sande. Als ich älter wurde, dachte ich, das ist das Richtige, wenn du Rentnerin wirst, dann fängst du wieder an zu malen. 1995 besuchte ich einen Malkursus. Damals war ich noch berufstätig und hatte relativ wenig Zeit. Als ich dann 1998

operiert wurde, war ich sehr traurig und deprimiert. Dann habe ich mich an mein Malen erinnert. Ich habe mir einen Tisch eingerichtet, der in einem hellen Raum steht, wo ich meine Dinge liegen lassen konnte und habe angefangen zu malen. Mein erstes

**Die beste Therapie nach der Stomaoperation war für mich das Malen.**

Bild, das ich nach der Krebsoperation gemacht habe, waren Stiefmütterchen, eines meiner Lieblingsmotive. Immer wenn ich traurig war, habe ich mich an meinen Maltisch gesetzt, ich habe alles um mich herum verges-

sen können und war ganz gefangen in meinen Motiven und in meinen Farben. Meine Freunde und meine Verwandten haben mich aufgefangen, aber die beste Therapie für mich war das Malen. Ich habe mit Tablettis angefangen, habe Dosen bemalt und komme so allmählich auch zur Bildermalerei. Das Malen ist für mich Entspannung, Herausforderung und Bestätigung; ich habe mir vorgenommen, mein Hobby weiter zu intensivieren und andere Maltechniken zu erlernen.

Meine Freunde und ein Großteil meiner Bekannten wissen um mein Stoma und ich habe keine Schwierigkeiten, frei und offen darüber zu sprechen und wie froh ich bin, ein Loch im Bauch zu haben, das mir mein Leben schenkt. Der liebe Gott hat mir eine positive Lebenseinstellung geschenkt und wenn ich anderen mit meiner Einstellung helfen kann, werde ich das gerne tun.

## **Martina Richter (36 Jahre): Yoga**



Wenn man eine chronische Darmerkrankung (bei mir Morbus Crohn) hat, dann ist das Leben vor dem Stoma eigentlich mehr ein Leben auf der Toilette, weil man eigentlich nichts anderes machen kann aufgrund von ewigen Durchfällen. Daher habe ich vor meiner Operation überhaupt keinen Sport betrieben, außer eben dem Toilettenlaufen. Danach war ich plötzlich frei, ich konnte mich bewegen, ich konnte hingehen wohin ich wollte. Ich habe mir dann verschiedene Sportarten ausgesucht und musste feststellen, eigentlich kann man mit Stoma alles machen. Ich bin irgendwann zum Yoga gekommen, weil das Bewegung und Entspannung ist, man dadurch auch in der Gemeinschaft

ist und Yoga ein Sport ist, den man auch bis ins hohe Alter machen kann. Unser ältester Teilnehmer ist 95 Jahre und das finde ich schon sehr erstaunlich. Das wichtigste für mich ist, dass beim Yoga die Rückenmuskulatur gestärkt wird. Die Entspannung gibt mir Kraft, meinen Alltag besser zu meistern. Ich habe gelernt, dass es wichtig ist, sich regelmäßig am Tag vielleicht 10 Minuten Zeit zu nehmen und auf sich selber zu besinnen: hinlegen, auf seinen Atem hören und alles andere vergessen. Dadurch kann ich Stresssituationen besser meistern und bin nicht so hektisch. Ich habe einen sechsjährigen Sohn, den ich mit Stoma bekommen habe, der fordert mich auch ganz enorm. Er war eigentlich der Meinung, dass alle Frauen einen Beutel auf dem Bauch tragen, weil er das gar nicht anders kennt ... Ich denke, dass das Stoma mir sehr viel mehr Lebensqualität ermöglicht hat!

**Eigentlich kann man mit Stoma alles machen!**

## **Franz Ritter (51 Jahre): Golf**



Seit 1982 ist bei mir eine Colitis ulcerosa bekannt, mein erstes Colostoma erhielt ich 1992. Bis zum Jahr 2002 habe ich ca. acht Operationen hinter mich gebracht, unter anderem wegen Hernien (Bauchwandbrüchen), seit dem Jahr 2000 habe ich einen Kock-Pouch (kontinentes Ileostoma). Sportlich war ich vor und während meiner Krankheit immer aktiv. In der Jugend Fußball, später dann Tennis und heute Golf. Tennis habe ich seit meinem 28. Lebensjahr gespielt, auch als ich 1992 mit 40 Jahren mein erstes Colostoma bekam. 1998 wurden meine Gelenkschmerzen zu groß, um weiter Tennis spielen zu können – also nicht wegen dem Stoma habe ich Tennis aufgegeben, sondern wegen der

Gelenkschmerzen. Ich suchte mir eine neue sportliche Herausforderung: Golf. Golf spielt man meistens in geselliger Runde, aber trotzdem nach eigener Spielstärke für sich. Golfen ist für mich immer eine Herausforderung, jede Golfrunde ist an-

ders. Man lernt immer wieder neue Leute kennen, mit denen man dann ca. vier bis fünf Stunden während einer Golfrunde unterwegs ist. Ich bin in freier Natur, gehe ca.

**Mit einer Bauchbinde  
schütze ich mich  
beim Golfen  
vor weiteren Hernien.**

acht bis zehn Kilometer über den Golfplatz und bewege den Ball ca. 80 bis 90 mal. Zum Ausüben einer Golfrunde benötige ich dann neben meiner Golfausrüstung eine Bauchbinde, um mich vor weiteren Hernien zu schützen. Ich esse ca. zwei bis drei Stunden vor und

auch während der Golfrunde nichts, um meinen Darm schön ruhig zu halten. Wichtig für mich ist, dass ich während der Runde viel trinke. In meinem Golfclub wissen ein paar gute Bekannte von meinem Stoma, aber ich sehe in der Regel keine Veranlassung, jemand meine Erkrankung oder meine Behinderung mitzuteilen, obwohl ich damit auch kein Problem hätte. Eines möchte ich hier noch betonen: Ich habe keine andere Sportart kennen gelernt, in der die Leute freundlicher sind als auf dem Golfplatz. Hier gehört es einfach zur Etikette zu grüßen, zu helfen, zu winken oder auch nur Hallo zu sagen. Golf ist heute kein elitärer Sport mehr, in meinen Augen hat es sich zum Volkssport entwickelt. Ich kann allen, die daran interessiert sind nur raten, es einmal auszuprobieren. Es ist auch gar nicht so teuer - Einsteigerkurse gibt es (z.B. drei Stunden Training inklusive Ausrüstung) schon ab 25 Euro.

## Marta Wilke: Computer



Ende 1997 erhielt ich nach einer Tumorerkrankung der Blase eine künstliche Harnableitung mit kontinentem Stoma, Pouch genannt, der über den Nabel katheterisiert wird. Anfang 1998 wurde ich Mitglied in der ILCO und die monatlichen Gruppentreffen mit dem Erfahrungsaustausch waren für mich sehr wichtig. 2003 ergab sich für mich die Gelegenheit, Gruppensprecher der Urostomie-träger in der Region Berlin zu werden. Seit 1989 bin ich nun Rentnerin. In meiner beruflichen Tätigkeit hatte ich keine Computererfahrung. Eigentlich fing alles vor zwei Jahren an. Immer wenn man Tagesschau oder andere Magazine sah kam zum Abschluss: „Weitere Informationen erhalten Sie, wenn Sie [www.und-so-weiter.de](http://www.und-so-weiter.de) anklicken.“ Ich hatte das Gefühl, ich werde irgendwie von den Informationen abgeschnitten. Wenn wir keinen Computer haben, dann ist die Information nicht vollständig. Der letzte Beweggrund war dann ein Gespräch im Familienkreis, der sinngemäß etwa lautete: Alter und Krebs-erkrankung, da ist Alzheimer nicht weit. Das war das Signal: Ich kaufte mir ein Laptop – für einen Computer hatte ich keinen

**Ich habe mein ganzes Leben  
noch nicht so viel gespielt wie  
jetzt am PC ...**

Platz in der Wohnung – das kann man dann abends wegstellen, zuklappen, außerdem wird es heiß, wenn man es zu lange betätigt. In einem Seniorenkurs lernte ich

mit dem PC umzugehen. Das Surfen im Internet ist jetzt ein Teil meiner Freizeitbeschäftigung; womit andere ihr Geld verdienen, das mache ich zum Hobby. Um zusätzliche Informationen z.B. in der Medizin zu erhalten, ist das Internet eine geeignete Fundgrube. Nachdem ich mir ein E-Mail-Konto eingerichtet und meine ersten E-Mails versandt habe, hatte ich das Gefühl, „Alzheimer“ ist doch noch weit entfernt. Auch habe ich etwas noch ganz Wichtiges beim Bedienen des PCs gemerkt, man kann wieder Spielen lernen. Das ist für mich sehr entspannend - als wenn ich in der Kindheit irgend etwas versäumt habe. Ich habe mein ganzes Leben noch nicht so viel gespielt wie jetzt. Das Web hat für mich den Vorteil, dass viele Aktivitäten anonym erfolgen können. Mit Fremden habe ich keine Probleme, aber in meiner Verwandtschaft will niemand von Krankheiten mit Stoma etwas hören. Die Vorzüge im Krankheitsfall sind auch nicht zu verachten. In den Arztpraxen sind überall PCs, man kann Einkäufe und Bestellungen über das Internet erledigen, so dass man so lange wie möglich auch in seinem gewohnten Umfeld verweilen kann. Noch beherrsche ich den Computer nicht vollständig, es gibt noch Vieles, das ich noch erlernen möchte; und da der PC mein Hobby ist, wird mir das auch gelingen.

## Rudolf Titz (53 Jahre): Laufen



Ich komme aus Schweinfurt und bin auch nach meiner Operation noch voll beruflich tätig. Mitte der Achtziger Jahre habe ich aufgrund einer dummen Wette mit der damals noch jungen Sportart Triathlon angefangen. Das heißt: ich schwimme viel, im Sommer in offenen Seen und Gewässern, ich fahre Rennrad und ich laufe natürlich sehr viel. Zwischenzeitlich bin ich auf über 80 Triathlon-Wettkämpfe gekommen. Im Dezember 1989, also nach meinem sportlichen Beginn, wurde ich leider operiert. Ich habe eine endständige Colostomie, ich irrigiere täglich und habe eigentlich keine Versorgungsprobleme. Dann begann ich auch mit dem Marathonlauf. 1993 bin ich das erste Mal in Frankfurt die 42 Kilometer gelaufen und ich verbinde die Marathonläufe immer mit Reisen in große Städte: London, Paris, Rom oder zu dem berühmten Boston-Marathon in Chicago. Ganz besonders stolz bin ich auf die dreimalige Teilnahme am New York City-Marathon. Ich bin froh, dass ich durch die Anlage meines Stomas in der Ausübung des Sports nicht behindert bin. Es hat sich eigentlich nicht viel verändert. Ganz, ganz selten habe ich bei meinen langen Trainingsläufen im Wald einmal Versorgungsprobleme, aber größere Pannen sind eigentlich ausgeblieben.

Ich gehe offen mit meiner Behinderung um, ich binde es aber nicht jedem gleich auf die Nase.

Einige meiner Sportskollegen im Verein wissen es, es ist aber kein Thema, es wird nicht darüber gesprochen. Marathon erfordert natürlich auch lange Trainings-

**Ich gehe offen mit meiner Behinderung um, binde es aber nicht jedem gleich auf die Nase.**

läufe, und bei den zwei, drei Stunden langen Läufen im Wald kommen einem viele Ideen, man kann über das Leben, über den Beruf mal so richtig nachdenken. Mir macht es sehr viel Freude, die Natur zu erleben im Frühjahr, im Sommer, im Herbst, im Winter - immer sind die Laufstrecken irgendwie anders. Glücklicherweise wurde mein Stoma so angelegt, dass ich meinen Ausdauersport weiter ausüben kann. Bewegung tut Körper und Geist gut und ich kann nur jeden auffordern, selber auch etwas zu tun - es muss ja nicht gleich ein Marathonlauf sein.

## **Maria Hass (48 Jahre): Radfahren**



Ich habe seit 27 Jahren eine Ileostomie wegen Morbus Crohn.

Vor der Stomaanlage habe ich zwar viel Sport getrieben, bin aber kaum Fahrrad gefahren – mangels Fahrrades und Interesses. Zum Fahrrad bin ich nicht wegen oder trotz des Stomas gekommen, sondern durch unsere Art Urlaub zu machen: nämlich Camping mit einem VW-Bus. Ein Fahrrad ist da äußerst praktisch, um die Gegend in näherem und etwas weiterem Umfeld um die Campingplätze zu erkunden, ohne dass man immer das Auto nehmen muss.

Ich bin keine Leistungssportlerin, keine, die sich auf dem Mountainbike die Hänge runterstürzt – nein, ich bin eher eine Genussfahrerin! Ich fahre zwar – außer im Urlaub – auch zur Arbeit und in die Stadt mit dem Fahrrad, allerdings nur wenn

das Wetter annehmbar ist.

Ich habe mein Fahrrad nach Gewicht gekauft! Abgesehen davon, dass man es immer mal tragen muss (in den Keller, im Spreewald z.B. über etliche Brücken), wollte ich auch beim Fahren selbst nie unnötig Gewicht durch meine Körperkraft antreiben. Außerdem bin ich zur Sattel-Testerin geworden. Um nicht jeden zweiten Tag zwangspausieren zu müssen, habe ich lange nach einem Sattel gesucht, bei dem Wundscheuern und schmerzende Sitzknochen ausgeschlossen sind. Sicher kennen viele das Problem. Mit gelgefüllten Damensätteln fühlte ich mich sehr gut bedient. Leider sind sie überhaupt nicht wetterbeständig. Da mein Fahrrad immer draußen steht, verkürzen Frost und starke Sonneneinstrahlung die Sattel-Lebensdauer auf etwa ein Jahr. Nach Versuchen mit unterschiedlichen Gelsätteln habe ich mich jetzt wieder vom Gel verabschiedet. Der neue Sattel ist zwar auch gepolstert, aber etwas härter, dafür hat er einen Spalt in der Mitte, der das Wundscheuern verhindert. Gibt es übrigens auch als Herrensattel.

Besondere Vorbereitungen bezüglich des Stomas oder der Stomaversorgung habe ich nie getroffen. Eine Ersatzversorgung habe ich nie – wie im Alltag nicht – bei mir. Das Stoma verhält sich ja auf dem Fahrrad nicht anders als wenn ich zu Fuß gehe.

Sicherheitshalber habe ich allerdings immer genügend Papiertaschentücher dabei, sehr hilfreich, um das fehlende Klopapier in öffentlichen Toiletten zu ersetzen, oder auch wenn ich mich mal in die Büsche schlagen muss.

Radlerhosen sind neben der Polsterung an den richtigen Stellen und fehlenden Nähten an den falschen Stellen auch insofern praktisch, als sie elastisch sind. D.h. sie können sich problemlos ausreichend dehnen, falls sich der Stomabeutel während der Tour füllen sollte. Bei einer Ileostomie ist das ja regelmäßig der Fall. Ein weites T-Shirt über der engen Hose verhindert, dass die so entstehende unsymmetrische Vorwölbung am Bauch gleich für jeden sichtbar wird und ich locker eine passende Gelegenheit abwarten bzw. abstrampeln kann, bis sich eine gute Gelegenheit zum Entleeren bietet.

Eines ist für mich noch besonders wichtig bei der Vorbereitung: Genügend zu essen und zu trinken muss dabei sein. Mit einer Ileostomie ist es ohnehin wichtig, genug zu trinken, und beim Fahrradfahren verbraucht der Körper ungleich mehr Flüssigkeit.

## **Mechthild Lepper: Sketche spielen**



Ich bin 1988 an Krebs erkrankt und habe dann nach zwei schweren Krebsoperationen meine endständige Colostomie bekommen. Zu Anfang gab es leider die Deutsche ILCO bei uns in der Ecke noch nicht, so dass ich erst mal in die Frauenselbsthilfe nach Krebs gegangen bin. Dort war ich ein kleiner Exot - die Einzige mit einem künstlichen Darmausgang. 1992 eröffnete Rudi Horn in Wanne die ILCO-Gruppe und ich bin seit dem ersten Tag mit dabei.

In der ersten Weihnachtsfeier in der Frauenselbsthilfe wurde die Weihnachtsgeschichte gespielt und es fehlte der Johannes. Irgendwie muss ich so ausgesehen haben, als könnte ich den Johannes spielen. Man hat mich gefragt und ich habe den Johannes gespielt. Somit war ich - ohne vorher gewusst zu haben, dass ich das kann - in einer kleinen Gruppe von zwei, drei Leuten, die alles noch ein bisschen ausgebaut haben. Wir haben mehrere Sketche aufgeführt, selbst getextet von Gruppenmitgliedern. Weil ich nicht gerade schlank bin und weil es zu mir passte, bin ich zusammen mit noch einer Krebsbetroffenen als „Herzilein“ und auch als „Klaus und Klaus“ aufgetreten. Wir spielten sogar mit Erfolg, und der Erlös ging dann jeweils in die Frauenselbsthilfe oder in die ILCO-Kasse.

*(Leider ist es nicht möglich, den lustigen „Ein-Frau-Sketch“, den Frau Lepper anschließend zum Besten gab, schriftlich wiederzugeben. Sie spielte eine Verkäuferin, die mit gespielter Ernst den Trillo anpreist, eine kleine Trompete, die durch spezielle Körperwinde zum Tönen gebracht wird .... Die Zuschauer lachten herzlich und spendeten des öfteren „Szenenapplaus“.)*

## Klaus Kozuch (44 Jahre): Selbstverteidigung / Kampfsport



Ich habe seit Juli 2002 ein Colostoma und habe schon vor meiner beruflichen Tätigkeit, als Kind und Jugendlicher, Selbstverteidigung und Kampfsport betrieben. Bis zur Stomaoperation konnte ich 30 Jahre Kampfsporterfahrung sammeln. Die Operation ist bei mir gut verlaufen, ich bin wieder voll in meinen Beruf integriert, mache auch wieder Kampfsport und Selbstverteidigung. Mit dem Thema Stoma gehe ich sehr offen um und habe allen Berufskollegen, Sportkollegen, im Freundeskreis offen und ehrlich geantwortet, mich mit ihnen unterhalten und damit die besten Erfahrungen gemacht.

Das größte Problem nach der Stomaoperation, so haben mir viele Ärzte, Therapeuten und andere Stomaträger gesagt, sei das „Loch im Bauch“.

Ich solle vorsichtig sein und versuchen, nicht mehr als 15 Kilo zu heben ... und damit ging mein eigentliches Problem als Kampfsportler los. Denn 15 Kilo heben heißt auch, nicht mehr als 15 Kilo Kraft umsetzen, was im Kampfsport eigentlich soviel wie nichts ist. Nach vielen Überlegungen und Gesprächen u.a. mit Kampfsportmeistern bin ich zu dem Schluss gekommen, dass ich mir die Kraft des Gegners zu Nutzen machen muss. Damit kann ich mich auch als schwerbehinderter Stomaträger zur Wehr setzen. Ich habe das zum Anlass genommen, aus 4000 Techniken des Gou Lu Jing 30 herauszunehmen und das Lao Zi Jing, einen eigenen Stil für Stomaträger, zu begründen. Wichtig dabei ist immer eine automatisierte Schutzbewegung, um sich gegen Angriffe zu wehren. Das kann man in jedem Alter erlernen und ausüben. Wenn jemand gerne tanzt, hat er schon die besten Voraussetzungen.

**Als 70-Jähriger  
Kung Fu-Meister zu werden,  
hebt ganz schön das  
Selbstvertrauen!**

Diesen Stil für Stomaträger stelle ich gerne zur Verfügung. Wenn die Interessenszahl entsprechend ist, möchte ich es gerne weitverbreiten und würde mir Menschen wünschen,

die auch ihren Meistergrad machen wollen. Als 50-, 60-, 70-Jähriger Kung Fu-Meister zu werden, hebt ganz schön das Selbstvertrauen.