



## Das Stoma verdirbt mir nicht den Appetit

Von *Maria Hass*

Auch wenn es auf den ersten Blick so aussehen mag - wenn man so meine Figur betrachtet -, als ob ich eingeladen sei, um für einen Kurs im Abnehmen zu werben: Das täuscht! Ich esse nämlich ausgesprochen gerne. Essen ist für mich sogar etwas wirklich Lebenswichtiges, habe ich doch in den Jahren des Lebens mit dem Morbus Crohn - einer entzündlichen

Darmerkrankung - mehr als genug erlebt, was es heißt, wenn jegliches Essen zu Schmerzen und Durchfällen führte, ja wenn ich gar nichts mehr essen konnte. 'Stolze' 36 kg Gewicht brachte ich eine Zeit lang nur auf die Waage.

**Essen ist für mich etwas wirklich Lebenswichtiges!**

Doch auch und gerade wenn es mir sehr schlecht ging, hatte ich ein - manche sagten perverses - Vergnügen: Ich las leidenschaftlich gerne Rezepte. Ich malte mir dabei aus, was ich

erst alles wieder essen würde, wenn.... und wie dieses Essen schmecken würde.

Als ich vor über 24 Jahren mit einer Ileostomie - einem Dünndarmanusgang also - aus dem Krankenhaus entlassen wurde, geschah das ohne jegliche Tipps, geschweige denn ordentliche Informationen, sowohl was die Stomaversorgung als auch die Ernährung oder andere mögliche Verhaltensweisen anging. Aber vielleicht überrascht es Sie, wenn ich sage, dass ich diese Informationen nicht vermisst habe und nicht einmal auf die Idee gekommen war, dass etwas zu beachten sein könnte.

### **Nach jahrelangen Schmerzen: Endlich wieder essen, worauf ich Lust hatte!**

Ich hatte nämlich erstmalig seit Monaten, ja Jahren keine Schmerzen mehr, ich brauchte nicht mehr halbe Tage und Nächte gekrümmt auf dem Klo zu verbringen und: Ich hatte endlich wieder richtigen Appetit. Schon im Krankenhaus hatte ich begonnen, Zusatzrationen zu verspeisen. Worauf ich Lust hatte, bekam ich von Freunden, Familie oder auch von Krankenschwestern gebracht, das konnte von Spaghetti mit Soße bis zum Grillhähnchen reichen. Zu Hause habe ich dann wochenlang jeden Abend Bratkartoffeln gegessen!! Keiner stellte das in Frage - jeder war einfach froh, mich essen zu sehen.

Und ich war einfach nur froh, das Gefühl zu haben, wieder auf meinen eigenen Beinen zu stehen und etwas anpacken zu können.

Ich war gerade mal 21 Jahre alt, und einiges an z.B. beruflichen Plänen hatte ich bereits begraben müssen. Nun wollte ich mich durch nichts mehr am Leben hindern lassen, schon gar nicht durch irgendwelche 'guten Ratschläge' (z.B. Eltern haben die ja immer sofort zur Hand). Ich wollte mir meine Freude am Ausprobieren nicht verderben lassen, ob es sich nun um Essen oder um Aktivitäten handelte. Wo waren meine Grenzen, und wie weit könnte ich sie hinausschieben? Das wollte ich! Sicher kam mir meine Erfahrung aus dem vor der Erkrankung betriebenen Leistungssport zu Gute, bei dem es immer auch um das Sich-überwinden und das Hinausschieben eigener Grenzen geht.

**Meine Freude am Ausprobieren ließ ich mir nicht verderben.**

Ein wie auch immer gearteter 'Ratgeber zur Ernährung bei Stoma' hätte mich bestimmt in einigem gebremst. Sicher, manche Erfahrungen hätte ich mir dadurch ersparen oder die unmittelbaren Auswirkungen abmildern können. Aber ich wäre auch weniger spontan gewesen und hätte mir vielleicht Gedanken um etwas gemacht, was für mich gar nicht zutreffend gewesen wäre. So bin ich völlig unbefangen und mit großer Neugier in und an dieses neue Leben als Stomaträgerin gegangen. Es mag sich vielleicht alles sehr leicht anhören - und im Verhältnis zu dem, was ich vorher erlebt hatte, war es das für mich auch. Aber auch bei mir lief nicht immer alles friedlich und ohne Pannen oder Probleme ab.

Zum Beispiel dauerte es einige Zeit, bis ich auf die Idee kam, dass zum Teil ein Zusammenhang zwischen dem, was ich aß, und der Haltbarkeit meiner Versorgung bestand - die damals für eine Ileostomieträgerin ohnehin ziemlich katastrophal war, weil ich eine Allergie gegen die üblichen Zinkoxydklebeflächen hatte und andere Versorgungen kaum hafteten.

Reichlich genossene Zitrusfrüchte z.B. machten den ohnehin aggressiven dünnen Stuhl noch dünnflüssiger und aggressiver. Jeglicher Karayaring war natürlich in wenigen Minuten aufgelöst, die Haut wurde geradezu weggeätzt. Etliche Versorgungsspannen mit bräunlichen Spuren, nächtlichem Duschen und Bettenbeziehungen waren also häufige Folgen in den ersten Monaten, von den Dauerschmerzen durch die offene, rohe Haut mal ganz abgesehen. In meinen Unternehmungen war ich dadurch allerdings nicht zu bremsen.

**In meinen Unternehmungen war ich weder durch Versorgungsspannen noch Dauerschmerzen durch rohe Haut zu bremsen.**

### **Trotz unangenehmer Erfahrungen verzichte ich auf nichts**

Oder die Stomablockaden, vielen Ileostomieträgern nur zu gut bekannt. Als ich das erste Mal rohe Möhren zu wenig gekaut und zu wenig dazu getrunken hatte, war eine schlaflose Nacht mit Schmerzen, Schweißausbrüchen, viel Gymnastik und Trinken die Folge - sowie ein großer Erkenntnisgewinn. Nach den Erfahrungen weiterer unfreiwilliger Selbstversuche können in meinem Fall 'rohe Möhren' auch durch Kokosnüsse, viele Apfelsinen, Popcorn oder Reis ersetzt werden. Glauben Sie aber nicht, diese schmerzhaften und unangenehmen Erfahrungen hätten mich dazu ge-

bracht, auf irgendwas davon zu verzichten. Das einzige Zugeständnis, das ich bereit war zu machen: Diese Nahrungsmittel nicht in zu großen Mengen auf einmal zu essen, sie sehr bewusst zu kauen und genug dazu zu trinken.

Oder die Erfahrung, dass manche Lebensmittel einen gerade sensationellen Drang haben, schnell Richtung Beutel zu kommen. Esse ich z.B. Sauerkraut, muss ich die nächsten zwei Stunden dauernd zur Toilette, ebenso geht es mir manchmal mit Fisch. Aber deswegen kein Sauerkraut oder Fisch essen? Nein, nur muss ich das nicht gerade im Restaurant tun, vor einem Theaterbesuch, vor dem Sport oder vor einem Auftritt wie jetzt. Dennoch habe ich nie das Gefühl, auf etwas zu verzichten. Dafür aber vertrage ich Federweißen wunderbar, der anderen Stomaträgern schon 'Durchmarsch' verursacht, wenn sie nur daran denken.

**Jeder Darm reagiert anders, und ums Ausprobieren kommt man ohnehin nicht herum.**

Eine Erkenntnis aus dem Vergleich meiner Erfahrungen mit denen anderer ILCO-Mitglieder war daher für mich: Offensichtlich reagiert jeder Darm verschieden - Ratschläge sind nur sehr begrenzt zu gebrauchen, und ums Aus-

probieren kommt man ohnehin nicht herum.

### **Unterwegs: Mineralwasserflasche wichtiger als Ersatzversorgung!**

Gerade im Beruf passiert es mir oft, dass ich nichts esse und zu wenig trinke. Nicht weil ich nicht die Gelegenheit zum Essen hätte, ich bin einfach so konzentriert bei der Arbeit, dass ich Zeit und so 'unwichtige' Dinge wie die Nahrungsaufnahme schlicht vergesse. Das unregelmäßige Essen stört mich nicht, ich habe auch noch keine negativen Auswirkungen erlebt. Und die Folgen von mangelndem Trinken holen mich ohnehin schnell ein: Untrügliche Kennzeichen sind, dass ich unkonzentriert werde, nicht mehr richtig denken kann, meine Hände anfangen zu zittern, mein Blutdruck sinkt und ich grundlos kratzbürstig werde. Ein halber Liter Mineralwasser wirkt dann Wunder! So gehöre ich zu den Stomaträgern, die zwar nie eine Ersatzversorgung bei sich haben. Dafür befindet sich in der Regel irgendwo eine Flasche Wasser in meiner Nähe. Zur Sicherheit!

Natürlich hatte ich mir in den ersten Jahren längst wesentliche Informationen besorgt, wie z.B. über die zusätzliche Versorgung mit notwendigen Vitaminen. Immerhin fehlt mir nicht nur der Dickdarm, sondern auch ein ganzer Teil des Dünndarmes. Zum Glück war es bis dahin bei mir nicht zu Mangelerscheinungen gekommen. Die ILCO-PRAXIS ist übrigens nach meiner Erfahrung bei diesem Sich-Informieren häufig besser geeignet als viele Ärzte, die leider oft wenig Ahnung von Stoffwechselforgängen haben und davon, wie Nahrungsmittel verwertet werden.

Trotz inzwischen ganz guter eigener Sachkenntnis muss ich gestehen, dass mich heute noch Erstaunen überkommt, wie kurz nach dem Essen sich hübsche grüne, völlig unversehrte Erbsen, Salatblätter oder leuchtendgelbe Maiskörner schon wieder im Stomabeutel einfinden (immerhin hatte ich mal gelernt, dass Nahrungsmittel normalerweise alleine im Magen eine längere Verweildauer haben...).

Erstaunlich finde ich auch, dass ich praktisch völlig unempfindlich bin, was Ma-

gen-Darm-Infektionen angeht. Wenn sich rund um mich herum viele Menschen mit einer Darmgrippe quälen - mir geht es gut. Vielleicht ist es das Dünndarmmilieu, welches die Bakterien das Fürchten lehrt, vielleicht aber rutschen sie einfach genauso schnell durch den Verdauungstrakt wie auch die Nahrungsmittel und haben einfach keine Chance, ihre unliebsame Wirkung zu entfalten?

Ich habe aber auch ein paar Annehmlichkeiten entdeckt, was das Leben mit meiner Ileostomie angeht: Zum Beispiel dass ich essen kann, was und wie viel ich will ohne mich um mein Gewicht zu kümmern. Auch habe ich als Ileostomieträgerin kaum Blähungen (außer nach Käse- und Biergenuss), und dadurch gibt's nur selten Geräusche - ein echter Vorteil gegenüber Betroffenen mit einer Colostomie.

**Die Ileostomie und der verkürzte Verdauungstrakt bringen auch Vorteile mit sich...**

### **Das Stoma und seine Folgen sollen nicht mein Leben bestimmen!**

Lästig - wenn auch praktisch nicht zu vermeiden - ist mir, dass ich jede Nacht aufstehen und zur Toilette gehen muss (vor allem im Urlaub beim Camping, wenn man sich auch noch anziehen muss, und wenn es dann auch noch regnet). Aber sollte ich deswegen auf das gemütliche Bier am Abend oder ein spätes ‚Gelage‘ verzichten? Oder gar aufs Camping? Nein.

Ob Urlaub, Ausflüge, Treffen mit Freunden, Beruf oder ILCO-Arbeit, ich esse das, was mir Spaß macht und worauf ich Lust habe. Und ich probiere gerne Neues aus - kleinere Nebenwirkungen nicht ausgeschlossen. Aber meistens geht es ja gut. Und wenn es tatsächlich mal im Bauch zwickt - wer hat das nicht schon mal, auch ohne Stoma?

Das Zusammentreffen mit vielen anderen, besonders den jungen Stomaträgern in der ILCO hat mir gezeigt, dass es noch viele gibt, die ähnlich denken und das mit dem Essen ähnlich unkompliziert sehen - das hat mich in meinem Verhalten zusätzlich bestärkt. Ich erinnere mich gut an ein Wochenendtreffen der Jungen ILCO in Frankfurt, als wir ob unseres enormen Appetites die Küche des Hauses schier zur Verzweigung gebracht haben.

Doch kenne ich eben auch genügend Stomaträger, die sich sehr intensiv mit dem beschäftigen und gut abwägen, was sie essen, die genau Buch führen und ihren Speiseplan ganz auf ihr Stoma ausrichten. Ich weiß natürlich durch die ILCO-Arbeit, dass etliche wirklich Probleme mit dem und durch das Essen haben, ob nun durch Verwachsungen, wegen weiterer Erkrankungen oder Therapien oder anderem. Deswegen kann und will ich das hier überhaupt nicht bewerten (zumal es eine ganze Menge Zeitgenossen unter Nicht-Stomaträgern gibt, die sich mindestens ebenso eingehend mit dem Essen befassen). Denn vielleicht haben viele Umstände dazu beigetragen, dass ich so wenig Einschränkungen habe, mache oder verspüre. Vielleicht, weil es mir vor der Stomaanlage so sehr schlecht ging, dass alles Nachfolgende besser war. Oder weil ich so jung und lebenshungrig war. Oder weil ich ein glückliches Naturell habe und generell wenig über körperliche Auswirkungen mei-

# ERNÄHRUNG

nes Tuns nachdenke. Vielleicht weil ich keine weiteren Erkrankungen habe. Weil ich wirklich das meiste vertrage. Vielleicht ist es aber auch, weil anfangs keiner das Thema 'Essen' angesprochen hatte.

**Mein Leben soll sich nicht dem Stoma und seinen Folgen unterordnen!**

Vielleicht ist es aber auch deshalb, weil ich offensichtlich sofort nach der Operation mehr oder weniger bewusst beschlossen hatte, dass das Stoma in meinem Leben das Seine bereits getan hatte, nämlich mein Leben zu

retten. Und dass es nun an *den* Platz in meinem Leben rücken sollte, der ihm angemessen war - nämlich ganz weit hinten. Das Stoma und seine Folgen sollten sich *mir* unterordnen und nicht mein Leben dem Stoma.

Bis heute haben sich zum Glück weder das Stoma noch mein Leben beschwert!

***Vortrag anlässlich der ILCO-TAGE 2000 in Braunschweig***