



Partnerschaft mit Stomaträgern

Lust zum Leben - Lust auf Partnerschaft

Wer vor der Stomaoperation steht, fragt sich wie das Leben mit Stoma sein wird, welche Veränderungen im Alltag, in Familie und Beruf sich ergeben werden. Viele sehen eher schwarz in die Zukunft, haben Zweifel an einem weiterhin freudvollen Dasein und kommen aus dem Nachdenken - „Was wird sein?“ - nicht mehr heraus. Menschen, die in einer Partnerschaft leben, haben Angst, dass sich die Stomaanlage negativ auf ihr Leben in Zweisamkeit auswirkt oder der Partner sie sogar deshalb ablehnen könnte ... Wer ohne Partner ist, fragt sich, ob er jemals jemanden findet, der dieses Schicksal mit ihm teilen wird und welches der richtige Zeitpunkt ist, bei einer neuen Bekanntschaft vom Stoma zu erzählen.

Diese Sorgen, Zweifel und Fragen sind ganz normal, denn kaum jemand weiß wirklich, wie Paare, von denen einer Stomaträger ist (oder beide!) zusammen gekommen sind und wie sie leben. Unser Schwerpunktthema in diesem Heft zeigt, wie wichtig Familie und Partner für eine lebenswertes Leben sind und dass nicht nur der betroffene Partner dadurch bereichert wird. Bei den meisten Stomaträgern erwacht - mehr oder weniger schnell nach der Operation - die Lust zum Leben, und damit auch die „Lust auf Partnerschaft“!

Familie und Partner - mein Gesundbrunnen!

Was bedeutet es, mit einem Stoma zu leben? Werde ich ein normales Leben führen können? Wie wird mein Mann auf das Stoma reagieren? Werde ich noch begehrenswert und liebenswert für ihn sein? Wird sich unsere Partnerschaft verändern? Kann ich mit einem Stoma Kinder bekommen und ihnen eine vollwertige Mutter sein?

Diese und noch mehr Fragen schwirren in meinem Kopf herum, als ich erfuhr, dass

eine Stomaoperation bei mir unumgänglich sei, wenn ich überleben wollte. Zu diesem Zeitpunkt war ich 33 Jahre alt. Ich hatte gerüchteweise gehört, dass manche Ehen nach einer Stomaanlage in die Brüche gingen. All das trug nicht zu meiner Beruhigung bei, doch mein Gesundheitszustand hatte sich dermaßen verschlechtert, dass es zunächst einmal darum ging, die Operation zu überstehen und schmerzfrei, ja vielleicht sogar gesund zu werden. Ich wollte wieder am Leben teilhaben, aber wie sah ein „Leben danach“ aus?

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus fühlte ich mich noch sehr schwach und konnte kaum allein stehen. So half mir mein Mann anfänglich bei der Versorgung meiner Ileostomie. Er reichte mir entsprechende Hilfsmittel an und lernte auf diese Weise mein Stoma kennen. Wie froh und erleichtert war ich, dass er beim Anblick meines Stomas nicht sein Gesicht verzog und keinen Ekel empfand. Er sah das Stoma als etwas an, das nun zu mir gehörte und hatte das Stoma viel schneller akzeptiert als ich. Es dauerte schon einige Wochen und Monate, bis ich mich an das Stoma gewöhnt hatte und bis ich den Gedanken ertrug, dass dieses Stoma für immer auf meinem Bauch bleiben würde. Rückschläge gab es vor allem dann, wenn Pannen – sprich Undichtigkeiten – passierten. Dann fiel ich wieder in ein tiefes Loch und fühlte mich deprimiert. Als wir einmal mit Freunden in einem Restaurant waren - ich trug natürlich auch noch eine weiße Hose – da passierte es! Pannik stieg in mir hoch, als ich plötzlich Feuchtigkeit spürte und sich ein brauner Fleck auf meiner weißen Hose bildete. Aber mein Mann hing mir sein Jackett so geschickt um, dass niemand den immer größer werdenden braunen Flecken bemerkte und ich unauffällig das Restaurant verlassen konnte. Für mich war solch eine Situation anfangs ein kleiner Weltuntergang, doch die unentwegte Unterstützung meines Mannes, der diese Situationen mit Humor bewältigte, half mir, selbstbewusster mit solchen Pannen umzugehen und mich in die Öffentlichkeit zu trauen.

Mein Mann hatte das Stoma viel schneller akzeptiert als ich.

Durch Beutelpannen ließen wir uns nicht stören!

Eine weitere Hürde, die genommen werden musste, war unsere sexuelle Beziehung. Ich fühlte mich zwar körperlich immer wohler und stärker, doch empfand ich die tiefgreifende Veränderung an meinem Körper, nämlich die Stomaanlage, als Verstümmelung. So war ich als Frau doch sicherlich nicht begehrenswert für meinen Mann. Ich äußerte meinem Mann gegenüber meine Befürchtungen, die dieser aber sogleich zerstreute mit der Bemerkung „Ich liebe dich doch so wie du bist und nicht nur deinen Bauch!“. Durch diese Versicherung ermutigt, wollte ich auch ausprobieren, ob der Beutel beim Liebesspiel hält. Er hielt..., aber wir waren auch sehr vorsichtig. Um es ehrlich zu sagen, konzentrierte ich mich mehr auf den Beutel und war gar nicht so recht bei der Sache. Jedoch beteuerte mir mein Mann immer wieder, dass ihn das Rascheln und Knistern des Beutels überhaupt nicht störe. Irgendwann gelang es auch mir, lockerer zu werden und die Sexualität wieder zu genießen. Natürlich passierten dabei auch mal Pannen, der Beutel löste sich, aber wir konnten dann beide darüber lachen.

Unsere Partnerschaft hatte sich insofern verändert, als ich nicht mehr auf so viel Hilfe angewiesen war, ich wurde immer selbstständiger und somit auch selbstbewusster. Wir konnten Dinge unternehmen, die früher für uns undenkbar waren: In Urlaub fahren, ausgehen, wann immer wir Lust hatten, spontan Freunde einladen oder besuchen und Vieles mehr. Die Krankheit bestimmte nicht mehr unseren Alltag, und dies war eine wunderbare Erfahrung und bedeutete mehr Lebensqualität.

Zu unserem Glück fehlten nur noch Kinder!

Was jetzt noch zu unserem Glück fehlte, waren Kinder. Wir hatten uns schon immer eine Familie gewünscht. Aufgrund meiner vorherigen schweren und langjährigen Erkrankung, die mich viel Kraft gekostet hatte, ging ich davon aus, dass ich nicht schwanger werden könnte. Da ich selbst ein Adoptivkind bin und ein so liebevolles Verhältnis zu meinen Eltern hatte, stand für mich fest, dass ich auch ein Kind adoptieren wollte. Mein Mann war sofort damit einverstanden und wir leiteten alles für eine Adoption Notwendige in die Wege. Im Gespräch mit der entsprechenden Sozialarbeiterin der Adoptionsvermittlungsstelle erzählte ich offen und ehrlich von meiner Vorerkrankung und jetzigen Behinderung. Das hatte ich bei der ILCO gelernt, bei der ich inzwischen Mitglied geworden war und aktiv als Gruppensprecherin mitarbeitete. Entgegen meiner Erwartung erntete ich nur Bewunderung und keinerlei Bedenken von Seiten der Sozialarbeiterin, und nach nur einem Jahr Wartezeit konnten wir unsere Julia – sie war gerade 5 Tage alt – als unsere Tochter in die Arme nehmen. Niemand kann sich vorstellen, was das für ein Glücksgefühl war und wie stolz wir waren, denn natürlich hatten wir das schönste und süßeste Baby der Welt!

Julia war wirklich ein pflegeleichtes Baby und verhielt sich genau so, wie es in der Literatur über die Entwicklung des Kindes zu lesen war. Deswegen starteten wir bald den Versuch, Julia auf natürlichem Wege zu einem Geschwisterkind zu verhelfen.

Tatsächlich war der erste Versuch schon erfolgreich, und ich war wirklich schwanger, was ich zunächst kaum fassen konnte. Mein Mann, meine Eltern und besonders die Dortmunder ILCO-Freunde waren begeistert und freuten sich mit mir. Meine Schwangerschaft verlief problemlos und auch die Geburt, denn mein Gynäkologe betreute mich sehr gewissenhaft.

Von Anfang an war ein Kaiserschnitt geplant, aber nicht wegen des Stomas sondern wegen meiner künstlichen Hüftgelenke, die ich im Verlaufe meiner Erkrankung als Komplikation der Colitis operiert bekommen musste.

Es kam mir wie ein Wunder vor, als ich meine zweite Tochter Désirée als völlig gesundes Baby in den Armen hielt. Mein Mann war so aufgeregt, dass er während der



Trixi vor vielen Jahren, als die Kinder noch klein waren

Geburt die meiste Zeit auf der Toilette verbrachte, da sein Magen rebellierte. Nun war unsere Familie komplett, und wir waren vollauf mit der 1 ½jährigen Julia und dem Baby Désirée beschäftigt. Es war eine anstrengende, doch auch sehr beglückende Zeit, die Welt mit den Kindern noch einmal neu zu entdecken. Meine Kinder kennen mich nur mit Stoma, für sie war das nie ein Thema. Nur mussten wir sie als Kleinkinder manchmal stoppen, jeden Besucher zu fragen, ob er auch einen Beutel habe. Inzwischen sind meine Töchter schon 16 und 18 Jahre alt, fast erwachsen, und sie kennen meine Geschichte, die ILCO und die Probleme, die manchmal mit oder wegen meines Stomas auftreten können. Kommt es zuhause zu einer Panne und ich fange an zu schimpfen, bringt mir eine von ihnen schnell meine Versorgungstasche. Ich will aber nicht verhehlen, dass sie sich wie ganz normale Jugendliche auch widerspenstig und aufmüpfig verhalten, was uns Eltern viel Kraft und Geduld abverlangt. Dennoch bin ich überzeugt, dass gerade meine Töchter mir durch ihre uneingeschränkte Liebe viel Mut gaben und geben. Das Gefühl von ihnen gebraucht zu werden ließ viel Energie in mir frei werden. Meine Kinder halten mich im Denken jung und lassen mir keinen Raum, über Stomaprobleme oder Wehwehchen nachzugrübeln, denn sie fordern mich jeden Tag.

**Julia und Désirée
lassen mich mein
Wehwehchen vergessen!**

Wie so oft im Leben blieb aber unser Familienglück nicht ungetrübt. Leider ging meine Ehe nach fast 20 Jahren in die Brüche. Ich möchte aber ausdrücklich betonen, dass auf keinen Fall das Stoma als Ursache dafür anzusehen ist, sondern dass mein Mann und ich uns in verschiedene Richtungen entwickelt und auseinander geliebt hatten. Nun erlebte ich die schmerzvolle Erfahrung einer Scheidung. Noch während der Scheidungszeit lernte ich in der Jungen ILCO in Frankfurt meinen jetzigen Mann Manuel kennen und lieben. Mittlerweile sind wir seit 7 Jahren verheiratet. Mein Mann, der ja nicht nur mich sondern gleich eine Familie geheiratet hat, nämlich mich und meine zwei Töchter, erwies sich schon bald als talentierter Stiefvater, der gut mit meinen bzw. unseren Töchtern umzugehen versteht und sie liebt, und das nicht nur um meinetwillen sondern um ihretwillen.

Letztlich muss ich unbedingt noch darauf hinweisen, dass nicht nur meine Kinder und mein Mann sondern darüber hinaus auch die ILCO mein Energiespender ist. Durch meine aktive Mitarbeit in der ILCO habe ich gelernt, meine Krankheitsgeschichte zu verarbeiten. Ich konnte mich weiterentwickeln, ich habe viele bemerkenswerte Menschen kennen gelernt, die mich auf meinem Weg begleiten und mir helfen, die zu werden, die ich bin. Ich fühle mich nicht allein mit meinem Schicksal, sondern getragen von der Gemeinschaft in der ILCO. Für all diese Erfahrungen bin ich dankbar und glücklich.

Trixi Schröter

Vortrag anlässlich der ILCO-Tage 2000, die unter dem Motto „Trotz Stoma: Gesund sein, sich gesund fühlen“ in Braunschweig veranstaltet wurden.