



**Ralf Burkhardt**

- **Geboren 1970**
- **MAINZ-Pouch seit 1994**

***„ Bei den Zusammenkünften der ILCO kann sich keiner verstecken.“***

Ralf Burkhardt ist über die Jahre zum Experten in eigener Sache geworden. Aufgrund einer angeborenen Blasenfehlbildung mit Harninkontinenz muss er bereits als Säugling und Kleinkind viele Operationen überstehen. Die Universitätsklinik Tübingen wird fast zum zweiten Zuhause für Mutter und Sohn. In der Kindheit sind die ständigen Windeln, die Ralf Burkhardt tragen muss, noch kein Problem. Dies ändert sich im Jugendalter: Der junge Mann schämt sich seiner Einlagen und empfindet sein Anderssein problematisch. Hinzu kommen nicht enden wollende Entzündungen und Infekte. Um Abhilfe zu schaffen, wird bei einem operativen Eingriff ein einfaches Stoma angelegt, das den Harn durch die Harnleiter von den Nieren kommend durch die Bauchdecke nach außen leitet. Wie sich nach wenigen Jahren herausstellt, ist dies nicht die beste Lösung. Nach einer gewissen Zeit verschließt sich die Öffnung wieder und weitere Operationen werden notwendig. Ralf Burkhardt leidet und möchte seine belastende Situation dringend ändern.

### **Selbstbewusste Eigeninitiative**

„Über die ILCO habe ich dann von einem MAINZ-Pouch erfahren“, erzählt er. Dabei handelt es sich um eine Art Neoblase, die zu einem Drittel aus Dickdarm und zu zwei Dritteln aus Dünndarm besteht. Dort sammelt sich der Urin und wird mit Hilfe eines Katheders über den Bauchnabel ausgeschieden. Für Ralf Burkhardt hört sich das nach einer tollen Lösung an. Als seine Tübinger Ärzte skeptisch reagieren, zögert er deshalb auch nicht lange und vereinbart einen Termin in der Universitätsklinik Mainz, um dort in Erfahrung zu bringen, ob ein solcher Eingriff für ihn infrage kommt. Voller Hoffnung fährt er am Nikolaustag 1993 nach Mainz. Die Untersuchungen verlaufen ganz im Sinne des Patienten und Ralf Burkhardt atmet erleichtert auf. Als im Juni 1994 die Operation endlich ansteht, bleibt es aber spannend. Eine hundertprozentige Zusage können die Ärzte nicht geben. Es kann sein, dass der innige Wunsch einen MAINZ-Pouch zu bekommen, aus medizinischen Gründen nicht erfüllt werden kann und ein normales Ileum-Conduit gelegt wird. „Ich bin Gott sei Dank mit dem MAINZ-

Pouch aufgewacht“, erinnert er sich an einen der aufregendsten Momente seines Lebens. Dann geht alles ganz schnell: Nach drei Wochen wird er entlassen und kann bereits wenige Tage später wieder arbeiten.

### **Neues Lebensgefühl**

„Während meiner langen Krankengeschichte hatte ich oft Sorge, dass der Beutel undicht wird oder abgeht. Seitdem ich den MAINZ-Pouch habe, gehe ich völlig anders mit der Situation um“, beschreibt Ralf Burkhardt sein neues positives Lebensgefühl, das mittlerweile schon seit 20 Jahren anhält. „Ich bestimme selbst per Katheder, wann entleert wird und wann nicht. Das ist eine Frage des Körperempfinden.“ Auf diese Weise kann der Verwaltungsfachangestellte seit vielen Jahren ein ganz normales Leben führen. Er spielt Fußball, fährt Fahrrad und geht gerne schwimmen.

### **Mehr Selbstbewusstsein durch die ILCO**

Bereits seit 1987 besteht ein Kontakt zur Jungen ILCO-Gruppe in Stuttgart. Ralf Burkhardt besucht die Gruppentreffen gerne. Bedingt durch seine lange leidvolle Krankengeschichte fühlt sich der junge Mann hier endlich richtig verstanden und entwickelt im Laufe der Zeit einen selbstwussten Umgang mit seinem Stoma. Auch menschlich passt alles sehr gut. Er schließt Freundschaften und es folgen gemeinsame Urlaube. Vor allem genießt er die offene Atmosphäre, in der sämtliche Fragen angesprochen werden, weil alle gleichermaßen betroffen sind. Bei den Zusammenkünften der ILCO könne sich niemand verstecken. Jeder wisse, dass alle, die sich hier treffen, ein Problem haben. Deshalb sei der Umgang viel offener und die Schwelle ins Gespräch zu kommen viel niedriger, beschreibt er die tolle Gesprächsatmosphäre.

### **Als Laienexperte unterwegs**

Ralf Burkhardt engagiert sich als Gruppensprecher für junge Betroffene in der ILCO sowie als stellvertretender Regionalgruppensprecher in Karlsruhe. Außerdem organisiert er die regelmäßigen Treffen. Besonderen Spaß bereiten ihm die regelmäßigen Besuche in den Krankenpflegeschulen. Es berichtet dort vor Pflegeschülerinnen und Pflegeschülern über seine angeborene Erkrankung, den Krankheitsverlauf, die Stomaoperationen, den Umgang mit dem MAINZ-Pouch sowie über die Rolle der ILCO. Seine lebendige Geschichte stößt immer auf reges Interesse, da die Themen Stoma und Ausscheidungen zum Ausbildungskanon gehören, aber praktische Erfahrungen nur durch Betroffene vermittelt werden können.

„Wenn man sich seit der Geburt über Jahre hinweg mit seiner Krankheit beschäftigt, wird man irgendwann zum Experten in eigener Sache“ sagt er. „Dadurch ergeben sich neue Wissenshorizonte und man kann anderen im Rahmen der eigenen Möglichkeiten sehr gut helfen“, resümiert er schmunzelnd.

(aufgezeichnet im August 2015)