



Birgit Hartmann

- **Geboren 1961**
- **vorübergehendes Stoma: 1990 für fünf Wochen**
- **Ileostoma seit 2006**

„Sein Schicksal anzunehmen, ist der entscheidende Schritt.“

Manche Menschen benötigen einen langen Anlauf, um ihre Krankheit annehmen zu können. Ein offener Umgang mit einschneidenden gesundheitlichen Belastungen fällt vielen schwer, doch wem es gelingt, zu seinen Problemen zu stehen, ist hinterher meist erleichtert. Diese Erfahrung hat auch Birgit Hartmann gemacht.

Sie leidet unter familiärer adenomatöser Polyposis (FAP), einer dominant vererbten Krankheit. Die Symptome und Auswirkungen begleiten die Betroffenen nahezu ihr gesamtes Leben. In der Regel treten die ersten Beschwerden schon zwischen dem 10. und 25. Lebensjahr auf. Doch es gibt zum Glück gute Behandlungsmöglichkeiten, die das Leben mit FAP erleichtern und einen weitgehend beschwerdefreien Alltag ermöglichen. Dazu bedarf es regelmäßiger Untersuchungen und Behandlungen sowie einer angemessenen Therapie.

Diagnose FAP

Birgit Hartmann ist seit 1989 verheiratet. Ende der 1980er arbeitet die junge Frau als Druckformherstellerin. Zu dieser Zeit bemerkt sie erste Anzeichen, die auf eine Krankheit hinweisen. Sie entdeckt wiederholt Blut im Stuhl und glaubt zunächst, dass Hämorrhoiden die Beschwerden verursachen. Die Ärzte vermuten jedoch eine ernsthaftere Erkrankung. Birgit Hartmann unterzieht sich daraufhin einer Darmspiegelung, die die Befürchtung der Mediziner bestätigt. Die Diagnose lautet FAP.

Der Befall von Polypen ist zu diesem Zeitpunkt bereits soweit fortgeschritten, dass eine Entfernung des kompletten Dickdarms unausweichlich ist. Andernfalls sei das Risiko, so sagen ihr die Ärzte, an Darmkrebs zu erkranken, extrem hoch. Die Patientin stimmt dem Eingriff zu und erhält 1990 ein temporäres Stoma, das fünf

Wochen später wieder zurückverlegt wird. Sie erinnert sich nur ungern an diese Zeit: „Der Stuhl hat kaum gehalten und die operierte Körperstelle war permanent wund.“

Lange Regeneration

Mit der Entfernung des Dickdarms sind die größten Risiken, an Darmkrebs zu erkranken, zwar ausgeräumt, aber sorgenfrei ist Birgit Hartmann nach wie vor nicht. „Der Stuhl war schwer zu halten“, sagt sie. „Sobald ich außer Haus war, habe ich immer nach der nächsten Toilette gesucht.“ Mit der Familie und guten Freunden spricht sie über die Krankheit. Allerdings gibt es niemanden im näheren Umfeld, der ihr Rat geben kann. Ansonsten ist sie bemüht, nach außen so natürlich wie möglich zu wirken. „Ich wollte mir nichts anmerken lassen und der lebensfrohe Mensch bleiben, der ich eigentlich immer war“, betont sie. Der Gedanke, sich mit Betroffenen auszutauschen, die ein ähnliches Schicksal zu tragen haben, kommt ihr damals noch nicht.

Sie geht einmal jährlich zur Darmspiegelung. Dabei werden immer wieder kleinere Polypen entfernt. Bis 2006 ist die Krankheit soweit fortgeschritten, dass ein Stoma notwendig wird. Ende des Jahres wird der Eingriff vorgenommen. Mit der Narbe hat Birgit Hartmann anschließend Probleme. Es vergehen anderthalb Jahre, bis die Wunde vollständig verheilt, doch abgesehen davon bessern sich ihre Lebensbedingungen deutlich.

Es geht aufwärts

„Mit dem Stoma kam ich gleich viel besser klar als 1990“, sagt sie. „Durch die ungewollt lange Heilungsphase der OP-Narbe hatte ich genügend Zeit, mich mit dem Stoma zu arrangieren.“ Die 54-jährige kann ohne Probleme Rad fahren und schwimmen. Auch für die Familie versucht sie nach wie vor eine Stütze zu sein. Erst vor kurzem wurde das zweite Enkelkind geboren. Mit beiden Enkelkindern möchte sie auch in Zukunft viel Zeit verbringen. Birgit Hartmann hat zwei Töchter, eine Tochter ist leider wie die Mutter an FAP erkrankt, die andere Tochter blieb zum Glück verschont. Die Wahrscheinlichkeit, die Krankheit zu vererben, wird von Experten auf 50 Prozent geschätzt. Für Familie Hartmann ist diese Prognose wahr geworden.

Das Stoma hat nicht nur die Lebensumstände verbessert, Birgit Hartmann geht mittlerweile auch anders mit der Krankheit um. Sie ist offener geworden. Dazu hat nicht zuletzt der Kontakt zur ILCO beigetragen. 2009 kommt sie während einer Reha über einen Mitarbeiter im Besucherdienst zum ersten Mal mit der Selbsthilfe in Berührung. Einige Monate später besucht sie ein Treffen der Selbsthilfegruppe in ihrer Heimatstadt Merseburg.

Kontakt zu Betroffenen

„Ich habe mich damals endlich überwunden, den Kontakt zu knüpfen“, sagt Birgit Hartmann. „Heute bedauere ich, dass ich nicht bereits viel früher zur ILCO gegangen bin.“ Sie fühlt sich sofort in die Gruppe integriert, genießt den Austausch mit Gleichgesinnten und freut sich über viele Tipps. Mittlerweile hilft sie bei der

Organisation der Treffen und lädt Experten zu Vorträgen ein. Dabei hat sie festgestellt, dass man die wichtigsten Hinweise von Menschen erhält, die selber schon einmal eine vergleichbare Situation erlebt haben.

Wenn sie heute auf ihre Erfahrungen zurückblickt, kommt Birgit Hartmann zu dem Ergebnis, dass es besonders wichtig ist, zu seiner Krankheit zu stehen und offensiv mit dem eigenen Schicksal umzugehen: „Sein Leiden anzunehmen, ist der entscheidende Schritt, um das Beste aus seinem Leben zu machen.“

(aufgenommen im September 2015)