



+ video  
download

RITA HOFMEISTER

GUT LEBEN

MIT BEUTEL

AM BAUCH

EIN STOMA-MUTMACHBUCH

maudrich 

RITA HOFMEISTER

# GUT LEBEN MIT BEUTEL AM BAUCH

Ein Stoma-Mutmachbuch

RITA HOFMEISTER

GUT LEBEN  
MIT BEUTEL  
AM BAUCH

EIN STOMA-MUTMACHBUCH

**maudrich**

### **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Copyright © 2022 maudrich Verlag

Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien, Österreich

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung in fremde Sprachen, vorbehalten.

Lektorat: Sabine Schlüter, Wien

Typografie und Satz: Elisabeth Dorner, Wien

Umschlaggestaltung: Florian Spielauer, Wien

Bildnachweis: S. 18/19, 52/53, 56, 72, 84, 96, 104, 134, 146, 152, 163 sowie

Umschlagfotos: Marion Ida, [dieida.com](http://dieida.com); S. 76, 78, 83, 92: Rita Hofmeister;

S. 62: [stock.adobe.com](http://stock.adobe.com); S. 65/66: Elisabeth Dorner nach [publicare-gmbh.de](http://publicare-gmbh.de).

Die Fotos auf 58/59 sind Beiträge aus der Online-Community der Autorin.

Druck: finidr

Printed in the E.U.

ISBN [978-3-99002-126-2](https://www.isbn-international.org/product/978-3-99002-126-2)

e-ISBN 978-3-99111-346-1

# INHALT

GELEITWORT

VORWORT

TEIL 1 MEIN WEG ZUM STOMA

TEIL 2 GUT LEBEN MIT KÜNSTLICHEM DARMAUSGANG

WAS GENAU IST EIN STOMA? UND WIE SIEHT DAS AUS?

UND WO GEHT DER STUHL HIN? WIE WIRD EIN STOMA VERSORGT?

WELCHE HILFSMITTEL BRAUCHE ICH?

WOHER BEKOMME ICH DIE VERSORGUNG? WER HILFT MIR? UND WER BEZAHLT DAS ALLES?

WERDE ICH SEHR EINGESCHRÄNKT SEIN?

WAS ZIEHE ICH DANN BLOSS AN?

ENDSTATION STOMA?

WIE KANNST DU NUR SO POSITIV SEIN?

SCHLUSSWORT

*Die Namen und Identitäten aller handelnden Personen in diesem Buch wurden zum Schutz von deren Privatsphäre ganz oder teilweise geändert. Alle bis auf die meiner Frau und die meiner aktuellen Stoma-Therapeutin Katrin, die auch das Geleitwort zu diesem Buch geschrieben hat.*

# GELEITWORT

**»Ach, wenn ich das schon früher gewusst hätte!«**

Diesen erleichterten Ausruf höre ich von Stoma-Betroffenen immer wieder. Die Beratung, Betreuung und Begleitung der mir anvertrauten Stomaträger:innen ist eine Tätigkeit, die ich mit viel Herzblut, Wohlwollen und Freude ausübe. Es erfüllt mich in meinem täglichen Tun mit Zufriedenheit und gelegentlich auch mit Stolz, dass ich Träger:innen eines Stomas (auch künstlicher Seitenausgang oder Anus praeter genannt) mit meinem Wissen zu mehr Lebensqualität verhelfen kann.

Das Wort »Stoma« kommt aus dem Griechischen und bedeutet Mund, Mündung oder Öffnung. Es bezeichnet nicht nur einen künstlichen Darmausgang, sondern auch andere künstliche Ausgänge, wie zum Beispiel die der Harnblase (Urostoma). Bei der medizinisch korrekten Bezeichnung wird der Name des betroffenen Organs vorangestellt, auch wenn im Alltag häufig nur die Kurzform Stoma verwendet wird. Versorgt wird ein Stoma mit entsprechenden Medizinprodukten. Im Sinne der Produktvielfalt kann man hier in den deutschsprachigen Ländern tatsächlich aus dem Vollen schöpfen. Bereits seit den 1950er - Jahren werden industriell hergestellte, selbsthaftende Stomaversorgungen produziert, die selbstverständlich einem laufenden Verbesserungsprozess unterliegen.



»**Gut Ding braucht Weile**«, dieses Sprichwort passt sehr gut, wenn man mit einer eventuell bevorstehenden Stoma-Anlage konfrontiert wird oder gar mit einem Stoma am Bauch aus einer Narkose erwacht. Den passenden Umgang mit dem eigenen Stoma zu erlernen, braucht Geduld und bewusstes Hinsehen. In dieser Situation braucht es nicht nur professionelle Pflege und Fachwissen, sondern auch Beziehungspflege, Fingerspitzengefühl, also ein empathisches Aufeinanderzugehen. Stomaversorgung ist mehr als »Beutel kleben« und ein wenig Anlernen. Sieht man sich die »Charta der Stomaträger:innen« an, dann erkennt man, welche Aufgabenvielfalt die Betreuung einer:stoma-Betroffenen bedeutet. Und dies nicht nur vor oder nach der OP, sondern in vielen Fällen ein Leben lang. Alle Stomaträger:innen haben ein Anrecht auf kompetente, neutrale und professionelle Beratung und Betreuung. Diese »Umsorgung« hat selbstverständlich bereits vor der Operation interdisziplinär in der Klinik zu erfolgen. So können ein fundiertes Vertrauensverhältnis aufgebaut und die nachvollziehbaren Sorgen minimiert werden. Das Leben mit einem Stoma beginnt zwangsläufig mit einer Gewöhnungsphase. In den ersten Tagen nach der Operation fühlt man sich möglicherweise traurig, frustriert und in den meisten Fällen unsicher und überfordert. Das gewohnte Körperbild ist verändert.

Rita Hofmeister beschreibt in dem vorliegenden Werk offen ihren Weg, der wahrlich nicht leicht gewesen ist, und versprüht damit viel **Mut und Zuversicht**. Sie hat in beeindruckender Weise ihre persönlichen Erfahrungen festgehalten und sehr verständlich dargelegt, wie ein Leben als Stomatragerin qualitäts- und freudvoll sein kann.

Die berührenden Schilderungen beweisen: Wie so oft im Leben lohnt es sich, über sich selbst hinauszuwachsen und das Beste aus der Situation herauszuholen. Auch wenn es

hin und wieder zu »Hoppalas« kommt, ist dies kein Grund, sich entmutigen zu lassen.

Das Buch zeigt anschaulich, wie es gut gelingen kann, mit Freude den eigenen Alltag zu gestalten, und bereichert mit zahlreichen praktischen Tipps. Nach einer persönlichen Achterbahn der Gefühle hat Rita Hofmeister mit der Stomaanlage ihre persönliche Lebensqualität zurückgewonnen und kann jetzt ihr Leben wieder in vollen Zügen genießen. Eine Pflichtlektüre für jede:n Stomabetroffene:n, da es den individuellen Start mit dem Stoma deutlich erleichtert. Aber auch allen Kolleg:innen aus der Pflege, der Medizin und allen Angehörigen kann ich Rita Hofmeisters eindrucksvolle Erfahrungen nur wärmstens empfehlen.

Ein Leben mit Stoma ist kein Tabu, sondern Wirklichkeit für viele Menschen. Deshalb können alle Stomaträger:innen ihren aktiven Beitrag leisten, indem sie offen über »ihre« Normalität sprechen. »Das ganze Leben ist ein ewiges Wiederanfangen« (Hugo von Hofmannsthal) - damit wünsche ich allen Betroffenen und ihren Lieben viel Mut und Zuversicht. Sie sind nicht alleine und können mit einem Stoma ein wirklich gutes Leben führen. Rita Hofmeister macht es uns vor.

***Katrin Nagel-Eßl, MSc***

*Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin, Stoma- und Kontinenzberaterin*

# VORWORT

Drei Monate nach der Operation, die mir einen künstlichen Darmausgang beschert hatte, saß ich morgens in meinem Lieblingssessel am Fenster. Die Sonne, die schon beinahe ihre volle Sommerkraft erreicht hatte, tanzte über meine Wangen. In der sattgrünen Linde vor dem Fenster bewegten sich die Blätter, obwohl es vollkommen windstill war. Ich blinzelte und legte eine Hand über die Augen.

Ein bisschen Schatten - so konnte ich ihn besser beobachten, den winzigen Sperling im Baum vor dem Fenster. Er unterhielt mich schon eine ganze Weile. Jetzt hüpfte er zwischen zwei herzförmigen Blättern hervor, die größer waren als er selbst. Frech saß er am äußersten Zipfel des Astes und schaute mich keck an. Zumindest kam es mir so vor. Er drehte sein Köpfchen nach rechts, nach links und zwitscherte mich mit einem hohen, herausfordernden Ton an. Und dann war er plötzlich weg. Mit einem kurzen Flattern war er davongeflogen. Vor mir wippten nur mehr die verlassenenen Zweige der alten Linde in unserem Innenhof.

Ich musste lächeln. Kleiner Frechdachs! Der Vogel hatte mich wirklich amüsiert. Er hatte mich nämlich an einen Tag nicht lange nach meiner OP erinnert. Es war eines der ersten Male gewesen, dass ich mit meiner Frau einen etwas längeren Spaziergang unternommen hatte. Ich war noch nicht wieder ganz fit gewesen, aber mir für eine Stunde die

Beine zu vertreten, hatte mich - hatte uns beide - sehr glücklich gemacht.

Auf diesem Spaziergang hatte ich plötzlich verstanden, dass ich das erste Mal seit Ewigkeiten über eine Stunde ohne Toilettenpause unterwegs gewesen war. Ich hatte mich das erste Mal seit sehr langer Zeit wieder frei und unabhängig gefühlt und Tränen der Erleichterung und des Glücks geweint. Ich war ruhig und verträumt an der Hand meiner Frau die Donau entlanggeschlendert, aber mein Herz hatte übermütig getanzt - wie dieser kleine Vogel auf seinem Ast.

Schmunzelnd blinzelte ich mir eine Träne aus dem Auge und schaute mich nach dem kleinen Kerl um. Aber er war weg. Ich seufzte und nahm mein Handy zur Hand. Es war in den letzten Monaten zu einem wichtigen Recherche-Instrument geworden. Als klar gewesen war, dass ich diesmal wohl nicht um einen künstlichen Darmausgang herumkommen würde, hatte ich angefangen, mich zu informieren.

Ich hatte alles wissen wollen. Wie sieht ein Stoma aus? Wie fühlt es sich an? Wie lebt man damit? Vor allem auf Instagram war ich fündig geworden. Seither klickte ich mich täglich durch meine Lieblings-Stoma-Accounts und hielt Ausschau nach Neuigkeiten. Doch was ich heute da fand, ließ meine Laune in Sekundenschnelle in den Keller rasseln. Fast alle Accounts berichteten von einem jungen Mann in Großbritannien, der kürzlich verstorben war.

Artikel aus britischen Zeitungen waren abgebildet, und man konnte lesen, dass dieser Mann verfügt hatte, lieber sterben zu wollen, als einen künstlichen Darmausgang zu bekommen. Die Ärzte hatten ihn umstimmen, ja per Gericht dazu zwingen wollen, die lebensrettende Operation durchführen zu lassen. Doch ein Richter hatte dem Mann recht gegeben. Er war erst 34 gewesen. Und nun war er tot.

So sehr ich davon überzeugt bin, dass jeder Mensch selbst über das eigene Leben und den eigenen Tod bestimmen darf, so betroffen und wütend machte mich diese Nachricht doch. Ich saß in meinem schönen Zuhause, zwar mit einem Beutel am Bauch, aber nicht weniger glücklich und gesund als Menschen, die »normal« auf die Toilette gehen. Und dieser Mann war lieber gestorben, als ein Leben wie meins zu leben.

Da dachte ich das erste Mal daran, ein Buch zu schreiben.

Etwa einen Monat später verbrachten meine Frau und ich ein verlängertes Wochenende in einem schönen Hotel in den Bergen. Es war einer unserer Lieblingsorte, an den wir immer wieder gern zurückkehren. Diesmal wollten wir nicht nur unseren fünften Hochzeitstag feiern, sondern auch die Tatsache, dass ich so gut mit meinem Stoma zurechtkam. Mein künstlicher Darmausgang hatte meine Lebensqualität massiv verbessert, und wir wurden nicht müde, allen zu erzählen, dass mein Stoma uns unser Leben zurückgegeben hatte.

Es hatte gerade aufgehört zu regnen, und wir schlenderten eine gemütliche Runde um den Moorsee, auf dessen dunkler Oberfläche schon wieder die ersten Sonnenstrahlen glitzerten. Das Wetter verändert sich schnell da oben. Wir beobachteten die beiden Haus-Möpse, die auf ihren kurzen Beinen erstaunlich schnell durch das noch nasse Gras des kleinen Hotelgartens wackelten. Wir mussten über die beiden Buben lachen, die sich vom Regen nicht lange hatten nach drinnen verbannen lassen. Sie waren schon wieder eifrig dabei, am Steg Anlauf zu nehmen und sich darin zu messen, wessen Arschbombe das Wasser weiter und höher spritzen ließ.

Als wir nach der kurzen See-Runde schon fast wieder beim Hotel waren, entdeckten wir Marie – eine Bekannte, die mit einem Glas Wein in einem Liegestuhl im Garten ihres Hauses gleich neben unserem Hotel entspannte. Auch sie hatte uns gesehen und winkte einladend. Wir ließen uns nicht lange bitten und setzten uns zu ihr. Als sie auch mir ein Glas Wein anbot, antwortete ich: »Ja, gern! Nachdem ich ihn jetzt endlich wieder trinken kann, lasse ich mir nur ungern einen guten Tropfen entgehen.«

Ich sah die Fragezeichen in Maries Gesicht und erzählte bereitwillig meine Geschichte. Von den Schmerzen, dem Abszess und den Fisteln. Vom Dauer-Durchfall. Von der strengen Diät – natürlich auch ohne Alkohol –, die ich mir im letzten Jahr auferlegt hatte. Und von der OP, die mir zwar einen künstlichen Darmausgang beschert, mir aber auch mein Leben – und den Wein – zurückgegeben hatte.

Während ich erzählte, wurde unsere Gastgeberin immer ruhiger. Zuerst fiel es mir nicht weiter auf. Ich war mittlerweile daran gewöhnt, dass nicht alle wussten, wie sie auf meine offene Art und auf das, was ich in den letzten Jahren zu meistern gehabt hatte, reagieren sollten. Aber als Marie uns allen nachschenkte, nachdem ich zum Ende meiner Geschichte gekommen war, sah ich, dass eine einzelne Träne über ihre Wange nach unten lief. Nun war ich diejenige, die nicht wusste, was sie sagen sollte. Es entstand ein nicht unangenehmer, aber doch längerer Moment der Stille zwischen uns drei Frauen.

Dann holte Marie tief Luft, hielt sich mit beiden Händen an ihrem Weinglas fest und lächelte mich an. »Danke!« sagte sie und nickte dabei. »Danke, dass du deine Erfahrungen mit mir geteilt hast. Du weißt gar nicht, wie viel mir das bedeutet. Meine Tochter leidet, seit sie ein Teenager gewesen ist, an Morbus Crohn. Wenn es ihr schlecht geht,

reden ihre Ärzte immer wieder davon. Noch war es nie wirklich so schlimm, aber ein künstlicher Darmausgang könnte auch bei ihr irgendwann einmal notwendig sein. Bisher hatte ich immer riesige Angst davor. Aber du hast mir gerade wirklich Mut gemacht. Ich glaube, ich muss mich gar nicht so davor fürchten, was da vielleicht auf mein Kind zukommt. Vielen Dank, Rita! Du musst das bitte mit ganz vielen Menschen teilen. Ich bin mir sicher, es gibt auch andere, denen es helfen könnte, deine Geschichte zu hören.«

Da dachte ich das zweite Mal daran, ein Buch zu schreiben. Und der Gedanke ließ mich nicht mehr los.

Nur ein paar Tage später vereinbarte ich einen Termin bei dem Verlag, der mein erstes Buch *Endometriose - Ein Selbsthilfebuch*, einen Ratgeber über den ganzheitlichen Umgang mit Endometriose, herausgebracht hatte. Ich schlug vor, ein zweites Buch zu schreiben - und zwar über meinen künstlichen Darmausgang.

Die Erleichterung und Hoffnung in Maries Augen zu sehen, hatte mich wirklich inspiriert. Ich wollte etwas schreiben, das ich vor meiner OP so dringend gebraucht hätte, aber nicht gefunden hatte. Ein Buch darüber, dass das Leben nicht vorbei ist, wenn man ein Stoma bekommt. Dass es zwar lästig sein kann und manchmal nicht ganz einfach ist, aber auch ein Lebensretter. Dass man sich nicht schämen und verstecken muss, sondern das Leben genießen und alles machen kann, was man möchte. Ich wollte ein Mutmach-Buch schreiben. Und mein Verlag sagte sofort »Ja«.

Jetzt liegt dieses Buch vor dir. Du findest darin nicht nur meine Geschichte, sondern auch alles, wonach ich mich vor meiner OP geseht habe. Ich wollte wissen, wie so ein

künstlicher Darmausgang aussieht. Wie es sich anfühlt, damit zu leben. Welche Klamotten ich »danach« noch würde tragen können, und ob es weh tut, wenn man Stuhlgang hat. Ich wollte wissen, wer ich nach dem Eingriff wohl sein würde. Noch ich oder eine völlig andere Person?

Möglicherweise kann mein Buch nicht alle deine Fragen beantworten. Aber egal, ob du in diesem Moment vor dem Schritt zu einem Stoma stehst, gerade eines bekommen hast oder, wie Marie, gar nicht selbst betroffen bist, sondern dieses Buch für oder wegen jemand anderem gekauft hast: Ich hoffe, ich kann dir Mut machen.

Ein künstlicher Darmausgang ist ohne Zweifel eine Herausforderung. Aber ein Stoma kann auch der Anfang eines neuen, leichteren, freieren, schöneren, unbeschwerteren Lebens sein. Und dieses Buch soll dich bei den ersten Schritten dorthin unterstützen. Ich wünsche dir auf deiner Reise alles Gute!