Normal weiterleben

Leben mit künstlichem Darmausgang

Für Johannes Alexander Karl Gollwitzer (29) standen jahrelang die Probleme mit der Lunge im Vordergrund. Irgendwann wendete sich das Blatt, und die Bauchsymptomatik wurde dringlicher. Seit 2009 lebt er mit einem künstlichen Darmausgang und kommt damit gut zurecht.

Laut meiner Mutter litt ich direkt nach meiner Geburt an starkem Durchfall. Das erste Mal bewusst wahrgenommen habe ich meine Bauchschmerzen mit sechs oder sieben Jahren. Ich schwankte ständig zwischen Durchfall und Verstopfung und musste immer wieder zum Arzt wegen starker Bauchschmerzen. Zwei- bis dreimal im Monat hatte ich heftige Bauchkrämpfe. Das war Anfang der 90er.

Lungensymptomatik als Kind im Vordergrund

In meiner Kindheit und Jugend war ich überwiegend wegen meiner Lungensymptomatik im Krankenhaus. Dadurch hatte ich jede Menge Fehlzeiten. Die CF ließ mich halt anders sein. Ich machte nicht nur positive Erfahrungen mit MitschülerInnen in meiner Kindheit und Jugend!

Mein Traum bleibt wohl ein Traum

Jetzt, als Erwachsener, ist es umgekehrt: Meine Bauchsymptomatik macht mir mehr zu schaffen. Vermutlich muss ich wegen ihr und der fast täglichen Probleme mit Verstopfung auch auf meinen Traum verzichten: Ich würde gern eine Reise nach Thailand unternehmen. Realistisch ist das nicht mehr.

Künstlicher Darmausgang 2009

2009 wurde ich zweimal am Bauch operiert. Ich konnte eine Woche lang nicht richtig auf die Toilette, habe mir aber nicht viel dabei gedacht. Probleme hatte ich ja immer gehabt. Nach einer Woche bin ich dann ins Krankenhaus gegangen. Dort wurde zwei Tage lang versucht, mit Abführmitteln und darmanregenden Mitteln zu helfen. Letztlich ging es nicht, ich wurde operiert. Man musste einen künstlichen Darmausgang (Enterostoma*) anlegen. Eine Stunde länger, und der Chirurg hätte nichts mehr machen können. Durch meinen Husten ist kurz darauf die Muskelnaht aufgegangen, eine Infektion verhinderte zudem die schnelle Wundheilung. Ich wurde ein zweites Mal operiert.

Ob mich mein Stoma* stört?

Hmmm, ich hatte die Wahl zwischen Tod oder Beutel am Bauch. Klar war es am Anfang nicht leicht. Aber ich lebe mein Leben ganz normal weiter. Ich gehe ins Freibad und treibe Sport. Wandern und Radfahren mit meinem Dad kann ich zum Glück immer noch. Durch den künstlichen Darmausgang kann ich Verstopfungen schneller lösen.

Johannes Gollwitzer

**Mit dem Begriff (Entero-)Stoma bezeichnet man eine operativ geschaffene Öffnung zur Stuhlableitung. Allgemein nennt man das Stroma auch künstlichen Darmausgang. Der Stuhl wird über diese neu geschaffene Öffnung aus dem Körper ausgeleitet. Spezielle Versorgungssysteme, bestehend aus Hautschutz und Beutel, sammeln die Ausscheidungen geruchsdicht, bis der Inhalt des Beutels in eine Toilette entsorgt wird.*

Bauchprobleme über die Ernährung gebessert

Thema Bauch von Geburt an im Vordergrund

Natascha Schreyer kam mit einem unterbrochenen Darm zur Welt und wurde in ihren ersten zehn Lebensjahren mehrfach wegen eines Darmverschlusses operiert. Durch konsequente eigene Auseinandersetzung mit ihrer Ernährung geht es ihr heute, als Erwachsene, deutlich besser.

Für mich ist das Thema Bauch sehr wichtig, viel wichtiger als die Probleme mit meiner Lunge. Bis heute ist es mir daher umso unverständlicher, dass die Bauchproblematik so selten gesehen, angesprochen und behandelt wird. Ich wurde als Kind mit einem unterbrochenen Darm geboren und hatte in den ersten zehn Jahren meines Lebens sieben weitere Darmverschlüsse, von denen fünf operiert werden mussten. Das bedeutet also beinahe jedes Jahr einer!

Allgemeine Ernährungsempfehlungen halfen nicht

Es gibt viele allgemeine Informationen und Empfehlungen zum Thema Ernährung bei

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF). Diese können meines Erachtens oft nicht im geringsten bei einzelnen CF-Patienten angewendet werden, besonders nicht bei starker Bauchproblematik. Die einzigen Informationen, die ich je zum Thema Ernährung erhielt, lauteten: „Viel trinken, viele Ballaststoffe, wenig Süßigkeiten." Ich hielt mich jahrelang daran und hatte massive Probleme: starke Durchfälle, obwohl ich zum Teil bis zu 60(!) Kreon am Tag nahm. Verstopfung, Blähungen und Bauchschmerzen. Hochkalorische Kost, wie sie normalerweise bei Mukoviszidose empfohlen wird, konnte bei mir nicht aufgenommen werden. Es endete immer in Durchfall und Bauchschmerzen.

Nach Antibiotikatherapien wurden mir nie Probiotika empfohlen. Ich frage mich, wie viele Darmverschlüsse und Bauchprobleme man haben muss, damit die Gabe wichtiger Darmbakterien als „notwendig" angesehen wird. Offenbar reichen sieben nicht aus!

Umstellung der Ernährung auf eigene Initiative

Meine Bauchprobleme wurden erst besser, als ich anfing, mich selbst intensiv mit dem Thema Ernährung auseinanderzusetzen. Ich informierte mich umfassend und stellte meine Ernährung aus verschiedenen Gründen auf vegan* um.

Das Erste, was ich bemerkte, war, dass meine Verdauung sofort besser wurde. Ich hatte keine Verstopfungen mehr, keine Blähungen und keinen Durchfall. Mittlerweile ernähre ich mich nach einem Ernährungsprinzip namens „80/10/10" (80 % der Gesamtkalorien aus Kohlenhydraten, 10 % aus Fetten und 10 % aus Proteinen).

Seitdem ich diese Ernährungsform praktiziere, hatte ich kein einziges Mal mehr Bauchschmerzen. Für mich, die zuvor mehrfach in der Woche mit Bauchschmerzen zu kämpfen hatte, ist das ein erstaunlicher Erfolg!

Natascha Schreier

**Bei veganer Ernährungsweise wird komplett auf Nahrungsmittel tierischen Ursprungs verzichtet. Dazu gehören auch Eier, Milch, Honig sowie die daraus hergestellten Lebensmittelzusatzstoffe wie Molke, soweit sie erkennbar sind. Bei komplett veganer Lebensweise wird auch die Nutzung von tierischen Produkten, z.B. Daunen, Wollpullover, Seifen aus tierischen Produkten etc. abgelehnt. Vegane Ernährung wird von den meisten CF-Ärzten nicht empfohlen, insbesondere nicht bei Kindern und Jugendlichen.*

Natascha Schreier.

RC-Cornet®
plus Inhalation

Die Kombi-Therapie
für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

Ein **Spezialadapter** verbindet das **RC-Cornet®** mit nahezu allen gängigen Inhalationsgeräten.

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

- der tägliche Zeitaufwand wird reduziert
- die Bronchien effektiver erweitert
- der zähe Schleim verflüssigt
- das Abhusten erleichtert

PZN 141 313 5

RC CORNET®

R.Cegla GmbH & Co.KG
Tel. 02602 92130
www.basiscornet.de

Ich bin ein Bauchi

Mit Sport und guter Selbsteinschätzung durch die Bauchsymptomatik

Christina (48) wurde erst mit 26 Jahren diagnostiziert. Bei ihr stand die Bauchproblematik bei Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) immer im Vordergrund – schon als Kind und Jugendliche wusste sie intuitiv, was das Beste für sie und ihren Körper war.

Als Baby auf Intensivstation

Wie bei vielen CF-lern begann auch meine Bauchkarriere kurz nach der Geburt – allerdings ging es zunächst drei Monate gut, bis ich das erste Mal auf die Intensivstation verfrachtet wurde.

In einer anderen Stadt, weil unsere Kleinstadt die Behandlung nicht ermöglichen konnte. Meine Eltern hatten damals kein Auto – sie waren also auf Bus und Bahn angewiesen, wenn sie mich sehen wollten. Meine Mutter erzählt mir noch heute wie traumatisiert, dass sie den Anblick ihres Kindes, das an Schläuche und Infusionen angeschlossen war, niemals verdaut hat. Ich selbst kann mich natürlich an nichts erinnern.

Ein Strauß an Bauchsymptomen

Recht schnell habe ich bemerkt, dass irgendetwas in puncto Nahrungsaufnahme bei mir anders war als bei anderen. Ich wollte nach dem Essen immer sofort aufstehen und mich bewegen, mochte nicht im Sitzen essen, wollte immer viel trinken, habe häufiger als andere erbrochen oder „Verstopfung" mit Schmerzen oder komisch riechende Durchfälle gehabt. Oft hatte ich einen so dicken „Wasserballbauch", dass ich gehänselt wurde.

Aber ich lernte ziemlich schnell, was mir gut bekam und was nicht. Und ich verteidigte es. Wenn ich etwas nicht essen wollte, weil ich wusste, es würde nicht gut sein, ließ ich es. Schon als Kind.

Viel trinken wichtig

Im Studium hielt ich mich an Brote statt pappiger Mensa-Kost, hochkalorische Zusatznahrung, erlernte Bauchmassagen und Wärmeanwendungen. Wenn ich meine zwei bis drei Liter Flüssigkeit pro Tag nicht hatte, konnte es schnell kritisch werden. Oft bin ich gewichtsmäßig abgerutscht, musste ein Wochenende im Krankenhaus verbringen.

Mit 26, nach meinem ersten Studium, wurde ich diagnostiziert. Intuitiv hatte ich mich bis dahin lungen- und bauchtechnisch wacker geschlagen und konnte mich gut einschätzen. Mittlerweile gibt es häufig parenterale Ernährung, meinen Bauch zieren mehrere kleine Narben, eine größere links unten wegen Netzverstärkung und die 20 cm-„Mittelnaht" von der großen Bauch-OP.

Ich bin 48, mein BMI liegt bei knapp 16, und mein FEV_1 bei über 50. Mehr kann ich nicht erwarten.

Alles gut. Ich lebe. Aber die Bauchsymptomatik hält an ...

Christina Graugruber