

# LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

dieses Heft ist für Dich. Es will Dir Mut machen, denn ein Leben mit Stoma ist nicht immer einfach.

Oft muss man zurückstecken oder sich erklären, obwohl man keine Lust darauf hat. Auch Unsicherheit und offene Fragen können einen plagen.

Diese Broschüre möchte Dir nützliche Tipps geben für Deinen Alltag mit Stoma. Sie möchte Dir dabei helfen, ein ganz normales Leben zu führen und Antworten zu finden auf all Deine Fragen.

#### DU DARFST NIE VERGESSEN: DU BIST NICHT ALLEIN — VIELE KINDER IN DEINEM ALTER HABEN EIN STOMA.

Das war für uns der Grund, diese Broschüre zu schreiben, denn wir von PubliCare haben immer ein offenes Ohr für Dich und Deine Fragen. Auch für andere interessierte Personen soll dieses Heft sein: für Eltern, Lehrer, Freunde, Ärzte und Therapeuten von Kindern mit Stoma. Es soll aufklären und ein Gefühl dafür vermitteln, was es bedeutet, ein Stoma zu haben.

Um dies besser darzustellen, haben wir neben erfahrenen Krankenschwestern mit vielen Kindern gesprochen, die mit einem Stoma leben, und sie gefragt, was sie beschäftigt und was ihnen wichtig ist. Diesen Kindern und ihren Eltern gilt unser besonderer Dank – denn nur so konnte dieser Wegbegleiter so lebendig und umfangreich werden, wie er jetzt ist.

Wir hoffen, dass die Ratschläge und Hinweise in diesem Heft allen Betroffenen sowie deren Angehörigen und Freunden zeigen, dass ein Leben auch mit Stoma lebenswert ist.

Viele Stomaträger sind erleichtert, dass sie ein Stoma haben – für sie ist es ein Begleiter geworden, der ihnen hilft, das Leben besser zu meistern. Vielleicht kannst Du Dich durch diese Broschüre auch ein wenig mehr mit Deinem Stoma anfreunden!

#### Wir von PubliCare wünschen Dir viel Spaß beim Lesen!



		CFITE
2		SEITE
	Was genau ist eigentlich ein Stoma?	7
2	Wie funktioniert die Verdauung?	8
}	Weißt Du, warum Du ein Stoma hast?	10
4	Kennst Du die verschiedenen Stoma-Arten?	12
)	Und wie sieht die richtige Versorgung aus?	14
6	Weißt Du, wie Du Deinen Stomabeutel wechselst?	16
7	Probleme mit dem Stoma?	20
8	Dein Leben mit Stoma	23
9	Was schmeckt Dir?	31
10	Sport tut gut!	34
11	Mit dem Stoma unterwegs	36
12_	Wusstest Du schon, dass	42
13	Spannende Links	44
14	Stoma-Lexikon	45
15	Deine Fragen an uns!	49



"VIELE MENSCHEN WISSEN GAR NICHT, WAS EIN STOMA ÜBERHAUPT IST. ES IST IMMER EIN GUTES GEFÜHL, WENN ICH IHNEN DAS DANN GENAU ERKLÄREN KANN."

ANGELIE, 8 JAHRE

# WAS GENAU IST EIGENTLICH EIN STOMA?

Viele Menschen kennen den Begriff Stoma gar nicht. Deswegen ist es spannend, zu wissen, woher das Wort überhaupt kommt und was es bedeutet.

Auch wenn man mit anderen Menschen über das Thema spricht, kann es hilfreich sein, ihnen erst einmal zu erklären, was genau ein Stoma ist.

DAS WORT "STOMA" KOMMT AUS DEM GRIE-CHISCHEN UND BEDEUTET "ÖFFNUNG" ODER AUCH "MUND".

Ein Stoma ist eine künstliche Körperöffnung, die durch eine Operation angelegt wird. In dieser Broschüre erfährst Du mehr über das Ileostoma, das Kolostoma und das Urostoma. Sie ermöglichen dem Körper die Ausscheidung von Stuhl und Urin, weil der Mensch nicht wie gewohnt auf die Toilette gehen kann.

Manche bekommen direkt nach der Geburt ein Stoma und andere erst später, weil sie krank sind oder einen Unfall hatten. Einige haben ihr Stoma das ganze Leben lang und andere haben es nur für eine bestimmte Zeit.

#### DIE MEHRZAHL VON STOMA LAUTET ÜBRIGENS "STOMATA".

Für die meisten Menschen, die ein Stoma haben, ist es vor allen Dingen auch ein Lebensretter.



# WIE FUNKTIONIERT DIE VERDAUUNG?

Du hast ein Stoma, weil Deine Verdauung nicht so funktioniert wie bei anderen Menschen. Aber was passiert genau in unserem Körper, wenn wir essen und trinken?

Um zu überleben, brauchen wir Energie. Die Energie bekommen wir durch Essen und Trinken. Hier sind alle Nährstoffe enthalten, die wir benötigen. Nährstoffe sind zum Beispiel Eiweiße, Kohlenhydrate, Fette, Vitamine und Mineralstoffe.

#### WUSSTEST DU, DASS DIE VERDAUUNG BEREITS IM MUND BEGINNT?

Nicht nur die **Zähne** 1 zerkleinern beim Kauen das Essen, auch der Speichel macht es feucht und löst es in seine Bestandteile auf. Wenn wir schlucken, gelangt das Essen durch die Speiseröhre in den Magen.

Hier wird es etwa drei Stunden lang zu Brei gemischt: Der **Magen** 2 produziert Säuren und Enzyme, die ihm beim Auflösen der Nahrung helfen. Nach und nach gelangt der Speisebrei jetzt in den Dünndarm, wo Gallensaft und weitere Enzyme aus der Bauchspeicheldrüse hinzugefügt werden und das Fett in kleine Kügelchen zerlegt wird.

Im **Dünndarm** 3 wird die Nahrung richtig zersetzt und der Körper nimmt sich daraus die Nährstoffe und Vitamine, die für uns so lebenswichtig sind. Durch die ganzen Säfte und Säuren ist der Stuhl im Dünndarm noch ganz dünnflüssig.

Im **Dickdarm** 4 werden diesem Brei Mineralien und überschüssiges Wasser entzogen. Jetzt ist der Stuhl fest und bleibt bis zur Ausscheidung im Mastdarm.

Wenn die wichtigen Nährstoffe aus der verdauten Nahrung herausgeholt und in Energie umgesetzt wurden, werden die dabei entstandenen Abfallstoffe ausgeschieden.



# WEISST DU, WARUM DU EIN STOMA HAST?



"ICH WEISS GAR NICHT GENAU, WARUM ICH EIN STOMA HABE. ICH HABE ES SCHON MEIN LEBEN LANG. BEIM NÄCHSTEN MAL FRAGE ICH BEI MEINEM ARZT MAL ETWAS GENAUER NACH."

MALTE, 9 JAHRE

Es gibt sehr viele verschiedene Gründe, warum Kinder ein Stoma haben. Manche haben es ein Leben lang und manche nur für einen bestimmten Zeitraum. Einige Kinder haben ihr Stoma seit der Geburt und andere bekommen es erst, wenn sie etwas älter sind.

#### DIE URSACHEN SIND SO UNTERSCHIEDLICH, WIE WIR MENSCHEN AUCH VERSCHIEDEN SIND WEISST DU, WARUM DU EIN STOMA HAST?

Manche Kinder haben eine angeborene Fehlbildung im Bereich des Dickdarms. Das kann bedeuten, dass die Ausscheidungsöffnung fehlt oder nicht an der richtigen Stelle sitzt.

Auch der Dünndarm kann durch eine Erkrankung verdreht sein. Dann passiert es manchmal, dass ein Stück vom Darm entfernt werden muss und ein Stoma dem Körper bei der Entleerung hilft.

Es gibt auch Krankheiten, bei denen der Darm sich entzündet oder bei denen man sehr schlimme Verstopfungen bekommt. Dann kann der Darm nicht mehr so arbeiten, wie er muss, und ein Stoma ist notwendig, um den Darm zu entlasten. Manchmal hat sich auch die Schleimhaut des Dickdarms sehr stark entzündet. Damit dadurch nicht noch weitere Krankheiten entstehen, wird ein Teil des Darms entfernt und ein Stoma angelegt.

Auch wenn jemand an Darmkrebs erkrankt ist und der Tumor im Bauch herausoperiert werden musste, kann danach manchmal ein Stoma notwendig sein.

Der Grund für ein Stoma kann auch ein Unfall sein, bei dem sich das Kind verletzt hat. Dann ist das Stoma meistens nur vorübergehend da, bis die Verletzung wieder verheilt ist.

Manche Kinder haben von Geburt an Lähmungen und sind deswegen auf einen Rollstuhl angewiesen. Von diesen Lähmungen können auch Organe wie die Blase oder der Darm betroffen sein. In einigen Fällen hilft den Kindern dann ein Stoma bei der Verdauung.

Eine Fehlbildung kann auch die Harnröhre oder die Harnblase betreffen. Auch wenn eine Operation kurz nach der Geburt meistens hilft, kann die Blase nicht mehr richtig arbeiten und das Kind bekommt ein Stoma.

Du siehst, es gibt viele mögliche Probleme – aber für alle gilt: Das Stoma kann eine gute Lösung dafür sein.

# KENNST DU DIE VERSCHIEDENEN STOMA-ARTEN?

Wie die Gründe für ein Stoma verschieden sein können, so sind auch die Stomata ganz unterschiedlich und bei jedem Menschen anders.

Es gibt bestimmte Wörter, die Du in diesem Zusammenhang sicher schon einmal gehört hast und die immer wieder fallen, wenn Du Dich zum Beispiel mit einem Arzt oder einer Pflegekraft unterhältst.

#### UM DEIN EIGENES STOMA BESSER ZU VERSTE-HEN, IST ES IMMER AILFREICH, WENN DU DIE WICHTIGSTEN BEGRIFFE EINORDNEN KANNST.

Im Folgenden lernst Du ein paar dieser Fachausdrücke kennen – es ist aber überhaupt nicht schlimm, wenn Du Dir nicht alles merken kannst. Von **Ileostomie** spricht man, wenn das Stoma in einem Teil des Dünndarms angelegt wird. Da der Dünndarm Verdauungsenzyme enthält, die dem Körper helfen, die Nahrung zu zersetzen und Nährstoffe aufzunehmen, gelangen diese mit dem Stuhl durch die Stomaöffnung nach außen.

Wenn das Stoma aus einem Teil des Dickdarms geformt wird, dann spricht man von **Colostomie**. Colon bedeutet auf Deutsch nämlich Dickdarm. Die meisten Kinder haben ein sogenanntes **Colostoma**. Der Stuhlgang wird im Dickdarm gesammelt, bis er über das Stoma wieder ausgeschieden wird. Er ist meist breiig bis fest und häufig riecht es auch ein wenig.

Ein Stoma kann entweder **endständig** oder **doppelläufig** sein. Wenn der Stuhl, zum Beispiel wegen eines entzündlich veränderten Darmabschnitts, einen anderen Weg gehen muss, wird der Darm geöffnet und mit Nähten an der Bauchdecke fixiert. Dann hat man ein **doppelläufiges Stoma** mit zwei Darmöffnungen, die mehr oder weniger sichtbar sind.

Der Darm entleert sich dann über eine dieser Öffnungen und kann sowohl breiig als auch fest sein. Manchmal passiert es aber trotzdem, dass auch durch den Anus Ausscheidungen herauskommen – das ist ganz normal und gar nicht schlimm.

Wenn diese Stomaanlage nur vorübergehend ist, kann der Arzt die beiden Darmabschnitte wieder aneinanderfügen und die Darmentleerung ist wieder wie gewohnt über den After möglich.

Bei einem **endständigen Stoma** ist auf dem Bauch nur eine Öffnung sichtbar. Auch diese Art von Stoma kann entweder dauerhaft oder nur für einen bestimmten Zeitraum angelegt werden.

Neben der Colostomie und der Ileostomie gibt es noch die **Urostomie**.

Ein **Urostoma** ist dafür da, dass der Urin ausgeschieden werden kann. Manchmal kann es auch passieren, dass ein wenig Schleim mit herauskommt.

# WICHTIG!

Lass Dir von Deinem Arzt oder Deinem Ansprechpartner von PubliCare genau erklären, wie Dein Stoma funktioniert und was man bei der Pflege und Versorgung beachten sollte.







Wenn man mit einem Stoma lebt, dann ist es wichtig, die bestmögliche Versorgung zu finden.

Das bedeutet, dass man die Zubehörartikel nutzt, die am besten zu einem passen – eine ganz schöne Herausforderung bei all den Artikeln, die in verschiedenen Formen und Größen angeboten werden und den Alltag mit einem Stoma erleichtern möchten.

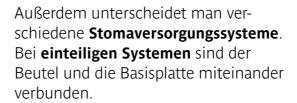
#### HAST DU SCHON DIE RICHTIGE VERSORGUNG FÜR DICH GEFUNDEN?

Die **Basisplatte** schützt Deine Haut vor dem Kontakt mit Stuhlgang oder Urin. Sie liegt genau auf der Haut und umschließt das Stoma. Die Öffnung der Platte muss immer der Größe des Stomas entsprechen.

Der **Stomabeutel** ist ein Beutel, in dem die Ausscheidungen gesammelt werden. Damit es nicht unangenehm riecht, wird hier ein spezieller Filter verwendet, der dafür sorgt, dass keine Gerüche aus dem Beutel kommen. Die Beutel gibt es für alle verschiedenen Formen und Größen der verschiedenen Stoma-Arten.

Bei einem Ileostoma verwendet man meistens einen **Ausstreifbeutel**, der unten offen ist. So kann man ihn einfach entleeren, wenn er voll ist. Für das Colostoma werden überwiegend **geschlossene Beutel** eingesetzt.

Wenn Du ein Urostoma hast, dann findest Du einen Ablasshahn an Deinem Beutel. Wenn Du den Beutel entleeren willst, musst Du einfach nur den Hahn öffnen.

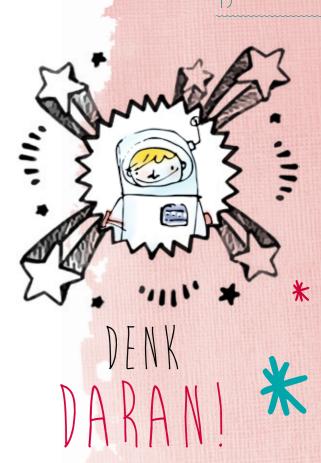


Es gibt aber auch zweiteilige Systeme, bei denen die Basisplatte und der Beutel getrennt voneinander sind und mit einem Ring verbunden werden. Dieser Ring ist entweder ein sogenannter Rastring oder ein Klebering.

Je nach Beschaffenheit des Stomas verwendet man eine **plane** oder eine **konvexe Versorgung:** Stomata, die nach innen gewölbt sind, benötigen eine konvexe Versorgung. Hier ist die Basisplatte leicht gewölbt. Plane Platten finden hingegen bei Stomata Anwendung, bei denen sie ganz eben aufliegen können.

Darüber hinaus gibt es noch eine Menge anderes **Zubehör** – zum Beispiel Hautschutzringe, Stomagürtel oder Hautschutzpaste, mit der man Hautunebenheiten und Narben ausgleichen kann. All das sind kleine Helfer, die das Leben mit dem Stoma vereinfachen.

Hier solltest Du Dich mit Deiner Familie ausführlich beraten lassen, um so herauszufinden, was für Dich das Beste ist.



Du wächst und veränderst Dich mit der Zeit. Auch Dein Körper verändert sich. Deswegen kann es gut sein, irgendwann auf ein anderes System umzusteigen. Vielleicht benötigst Du einen größeren Beutel oder andere Zubehörartikel.

Dein Ansprechpartner von PubliCare berät Dich und Deine Familie gerne bei der Auswahl der richtigen Versorgungsprodukte.

# WEISST DU, WIE DU DEINEN STOMABEUTEL WECHSELST?

Es ist sehr wichtig, dass Du Dein Stoma ordentlich pflegst. So ist sichergestellt, dass sich nichts entzündet und Du keine Schmerzen bekommst.

Den Beutel wechselst Du am besten immer zum selben Zeitpunkt. Besonders gut geeignet ist die Zeit morgens vor dem Frühstück.



Da es morgens natürlich auch oft stressig ist und nicht jeder die Zeit findet, sich in Ruhe um seine Versorgung zu kümmern, kannst Du den Wechsel natürlich auch problemlos zu einer anderen Zeit durchführen.

Bei einem Ileo- oder Colostoma solltest Du jedoch darauf achten, dass Du den Wechsel etwa eine Stunde vor dem Essen durchführst.

Damit beim Wechseln nichts schiefgeht, bereitest Du am besten alles gut vor. Zum Reinigen benötigst Du weiche Kompressen oder Einmalwaschlappen und warmes Wasser.

Damit der Beutel später gut hält, solltest Du auch keine Salben oder Cremes verwenden. Ganz wichtig ist außerdem, dass Du keine scharfen Reinigungs- oder Desinfektionsmittel nimmst – durch sie kann sich Deine Haut entzünden.

TIPP: FALTEN ODER NARBEN, DIE DIREKT AN DEM STOMA LIEGEN, KÖNNEN MIT EINER SPEZIELLEN PASTE VERSORGT WERDEN. SO ERHÄLTST DU EINE GERADE FLÄCHE UM DEIN STOMA HERUM UND DER BEUTEL HÄLT SPÄTER BESSER.

Bevor Du mit dem Wechsel beginnst, musst Du die Basisplatte auf die Größe Deines Stomas zurechtschneiden.  Als Erstes legst Du Dir alle Materialien, die Du für den Wechsel benötigst, griffbereit zurecht.

ganz vorsichtig von oben nach unten.
Denk daran, nicht zu stark an Deiner
Haut zu ziehen.

Jetzt reinigst Du Deine Haut mit nassen Kompressen in kreisförmigen Bewegungen. Du fängst außen an und kommst dabei immer näher an das Stoma. Bei einem Urostoma machst Du es genau andersherum, von innen nach außen.

Auch das Stoma selbst kannst Du jetzt ganz vorsichtig mit den Kompressen reinigen.

).– Jetzt ist es ganz wichtig, dass Du Dich ordentlich abtrocknest. Hierfür verwendest Du die trockenen Kompressen.

bist, kannst Du die neue Versorgung von unten nach oben anlegen.

/ .- Achte darauf, dass die Öffnung hierbei richtig an Deinem Stoma liegt.

Am besten lässt Du danach Deine Hand noch ein wenig auf dem Beutel liegen, denn durch Deine Körperwärme haftet der Beutel schneller.

- Nach dem Wechsel ganz wichtig: Die Hände ordentlich waschen! Nach dem Wechsel solltest Du fünf bis zehn Minuten ganz in Ruhe Deine Hand auf Deine Versorgung halten, damit nichts verrutscht und alles an seinem Platz bleibt.

SELAUFMERKSAM:

Wenn Du Veränderungen an Deinem Stoma oder der umliegenden Haut feststellst, dann sag sofort Deinen Eltern Bescheid. Gemeinsam könnt Ihr dann Deinem Arzt oder einem Stomatherapeuten davon berichten. Vielleicht braucht Dein Stoma dann eine besondere Versorgung.

#### **Lagerung der Stomaversorgung**

Damit alles gut an Deinem Körper hält, ist es wichtig, dass Dein Versorgungsmaterial richtig gelagert wird und das Material nicht leidet.

Der Ort, an dem Du Dein Material aufbewahrst, darf nicht zu warm sein – also besser nicht in die Sonne legen oder in die Nähe einer Heizung. Außerdem sollte es auch nicht zu feucht sein, denn auch das kann der Qualität Deiner Materialien schaden.

#### **Und Duschen und Baden?!**

Duschen und baden kannst Du auch mit Stoma problemlos. Die meisten Stomaträger verbinden das direkt mit einem Versorgungswechsel.

#### ES BLEIBT DIR GANZ SELBST ÜBERLAS-SEN, OB DU LIEBER MIT ODER OHNE DEINE VERSORGUNG DUSCHEN BZW. BADEN MÖCHTEST — BEIDES IST MÖGLICH.

Beim Baden verzichtest Du am besten auf jegliche Badezusätze, um Deinem Stoma und den Materialien nicht zu schaden. Unter der Dusche kannst Du ruhig ein pH-neutrales Duschgel verwenden.

#### Sei aufmerksam und beobachte Dein Stoma

Dein Stoma wächst, genau wie Du. Deswegen ist es wichtig, es regelmäßig zu messen. Nur so kann sichergestellt werden, dass Deine Versorgung über das Stoma gut funktioniert und nichts danebengeht.

Zum Messen des Stomas gibt es sogenannte Stomaschablonen, die Du an Dein Stoma legen kannst, um die genaue Größe zu bestimmen. Dann muss nur noch die Basisplatte passend zugeschnitten werden.

Lass Dir am besten mit Deinen Eltern zusammen von Deinem PubliCare-Ansprechpartner beim ersten Mal helfen und zeigen, worauf man beim Messen achten sollte.

Wenn ein Stoma noch ganz neu ist, ist es meistens noch ein wenig angeschwollen. Du wirst merken, dass sich die Größe in den ersten drei bis vier Wochen nach der Operation verändert und das Stoma wieder etwas kleiner wird. Dann muss die Versorgung natürlich auch noch einmal auf die richtige Größe angepasst werden.

#### Und was genau macht ein Stomatherapeut?

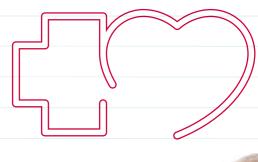
Wie Du vermutlich schon gemerkt hast, bringt das Leben mit einem Stoma immer wieder neue Herausforderungen mit sich.

BEI EINIGEN FRAGEN KANN DIR SICHER AUCH DEINE FAMILIE HELFEN, BEI MANCHEN FRAGEN WISSEN ABER OFT NUR EXPERTEN BESCHEID.

Neben dem Arzt sind vor allem Stomatherapeuten in solchen Momenten wichtige Ansprechpartner. Sie sind speziell ausgebildete Fachkräfte, die Dich im richtigen Umgang mit Deinem Stoma unterstützen. Sie kennen Deine Probleme und wissen genau über die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten und Produkte Bescheid.

Wir von PubliCare kommen direkt zu Dir nach Hause, um Dich ganz in Ruhe zu beraten und Deine Fragen zu beantworten. Mit Dir zusammen schauen wir uns Dein Stoma an und prüfen, ob alles in Ordnung ist.









# PROBLEME MIT DEM STOMA?

Auch wenn ein Stoma für die Betroffenen sehr hilfreich ist, können manchmal leider auch Probleme entstehen. Dann ist es sehr wichtig, dass man sich richtig verhält und/oder einen Arzt aufsucht.

#### HAST DU DIESE BEGRIFFE SCHON EINMAL GEHÖRT? WEISST DU, WAS SIE BEDEUTEN?

#### **Prolaps**

Ein anderes Wort dafür ist auch Vorfall. Davon spricht man, wenn der Darm ein Stück aus dem Stoma hervortritt. So etwas kann zum Beispiel passieren, wenn man einen Hustenanfall hat und dadurch Druck auf den Bauch ausgeübt wird. Manchmal kann es auch daran liegen, dass sich der Darm nach der Operation wieder löst.

Ein Prolaps sieht ein wenig so aus wie ein Rüssel und auch wenn der Versorgungswechsel mit einem Prolaps vielleicht etwas schwieriger wird, ist das für die Funktion des Stomas nicht von Bedeutung.

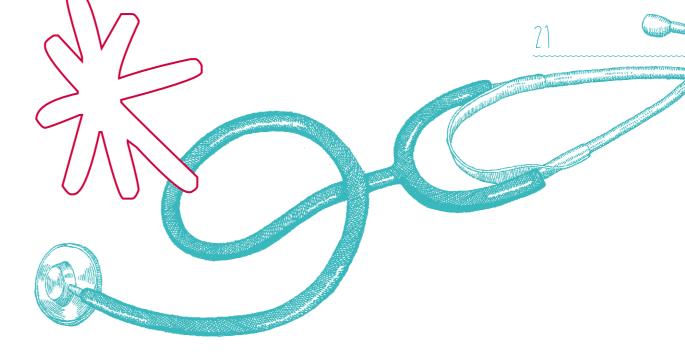
Trotzdem ist es wichtig, dass man mit einem Prolaps den Arzt aufsucht. Er wird entscheiden, ob und welche Behandlung notwendig ist.

#### Hernie

Ein anderes Wort für Hernie ist auch Stomabruch. Eine Hernie erkennt man meist daran, dass der Bauch sich wölbt.

Oft tut es den Betroffenen dann weh und sie klagen über Schmerzen. Das liegt daran, dass durch die Operation ein Loch in der Bauchdecke ist, durch welches das Stoma geleitet wird. Der Bereich am Bauch ist dadurch nicht so stabil und es kann zu einem Bruch kommen.

Auch hier ist es wichtig, dem Arzt davon zu erzählen, damit entschieden werden kann, wie die Hernie behandelt werden muss.



#### **Stenose**

Bei einem Stoma bedeutet Stenose, dass die Öffnung des Stomas eingeengt ist und mit der Zeit immer kleiner wird. Das kann zum Beispiel durch eine Narbe in der Umgebung des Stomas passieren oder weil das Stoma entzündet ist. Mit einer Stenose muss man direkt zum Arzt gehen.

#### **Blutungen**

Wenn ein Stoma blutet, handelt es sich meist um Blutungen der Schleimhaut. Sie werden oft durch Reizungen verursacht, die beim Versorgungswechsel entstehen oder weil die Öffnung des Hautschutzes zu eng ist. Um Blutungen zu vermeiden, ist es wichtig, dass Du beim Versorgungswechsel nicht an Deinem Stoma spielst, denn dadurch kann es passieren, dass Du Dich aus Versehen verletzt.

#### Hautirritationen

Auch wenn Du Dein Stoma ordentlich pflegst und versorgst, kann es manchmal vorkommen, dass die Haut um das Stoma herum gerötet ist. Die Ausprägungen einer solchen Hautirritation können ganz unterschiedlich sein und sind immer abhängig von ihren Ursachen und der Dauer. Wenn sich die Irritation nicht verbessert, können Hautschäden entstehen, die im weiteren Verlauf nässen, brennen oder auch schmerzen können.

Manchmal kann es auch zu einer Pilzinfektion kommen. So etwas erkennt man an einem weißlichen, juckenden Belag.

Auch in diesem Fall ist es wichtig, dass Du mit einem Arzt oder Deinem Ansprechpartner von PubliCare darüber sprichst und Dir die verschiedenen Handlungsmöglichkeiten erklären lässt.



"ICH BIN FROH, DASS ICH MEIN STOMA HABE, DENN ES GIBT MIR FREIHEIT UND SELBST-BEWUSSTSEIN. ICH MÖCHTE ES NICHT WIEDER ZURÜCKVERLEGEN LASSEN."

BASTIAN, 14 JAHRE

# DEIN LEBEN MIT STOMA



Kinder mit einem Stoma wollen nicht "anders" sein als andere Kinder. Sie möchten genauso mit der Klasse in die Jugendherberge fahren, auf Geburtstage gehen oder sich am Wochenende mit Freunden zum Zelten verabreden.

Damit Du bei all diesen Abenteuern dabei sein kannst, ist es wichtig, dass Du lernst, selbstständig zu sein und Deine Versorgung selbst zu erledigen.

Natürlich ist es auch praktisch, wenn sich die Eltern um alles kümmern und man nicht ständig an sein Stoma denken muss. Vor allem Kleinkinder und Kinder, die neben dem Stoma auch eine geistige oder körperliche Behinderung haben, sind auf die Hilfe ihrer Familie angewiesen. Wie viel schöner ist es aber, wenn man unabhängig ist?!

Wenn man nicht immer zu bestimmten Zeiten zu Hause sein muss, damit andere den Beutelwechsel erledigen?!

Wenn man in der Schule nicht immer ein wenig Angst haben muss, dass doch mal etwas danebengeht?!

Wenn Du Dich noch nicht selbst versorgst, dann rede mit Deinen Eltern darüber: Lass Dir genau zeigen, was zu tun ist und worauf Du achten musst. Mit ein wenig Übung wirst Du immer selbstständiger und irgendwann kannst Du Dich ganz allein um Dein Stoma kümmern.

DU WIRST MERKEN, ES IST EIN TOLLES GEFÜHL, WENN MAN SICH SELBST VERSORGEN KANN UND UNABHÄNGIG IST. Deine Familie wünscht sich vor allem eines: Sie möchte, dass es Dir gut geht und dass es Dir an nichts fehlt. Seitdem Du auf der Welt bist, sind sie für Dich da.

Durch Deine Erkrankung habt Ihr bestimmt auch schon einige Wege zu Ärzten und Krankenhäusern hinter Euch. Vielleicht wart Ihr auch schon bei einer Beratungsstelle und habt Euch gemeinsam informiert. Jetzt wirst Du langsam älter und mit der Zeit auch immer selbstständiger. Das ist für Eltern manchmal gar nicht so einfach. Sie haben Angst davor, Dich alleine zu lassen, weil es Dir nicht gut gehen könnte.

Manchmal kann das aber ganz schön nerven, wenn sie am liebsten immer in Deiner Nähe wären. Es macht Dich vielleicht auch wütend, wenn sie Dir nicht zutrauen, dass Du auch selbst Verantwortung für Dich und Deine Versorgung übernehmen kannst.

WENN DU DAS GEFÜHL HAST, DASS DEINE ELTERN MANCHMAL VIELLEICHT ZU VORSICHTIG MIT DIR UMGEHEN, DANN REDE MIT IHNEN.

Sag ihnen, was Du denkst, was Du fühlst und was Du Dir von ihnen wünschst. Nur so haben sie auch die Möglichkeit, Dich zu verstehen und ihr Verhalten zu verändern.

# DENK DARAN:

Ein solches Gespräch funktioniert am besten, wenn alle ruhig miteinander sprechen und sich gegenseitig zuhören – also nicht zwischen Tür und Angel und schon gar nicht aus einem Streit heraus.



#### Wenn mal etwas danebengeht ...

Wenn man ein Stoma hat, dann hat man einige Ängste und Sorgen, die andere Menschen gar nicht kennen.

Viele haben zum Beispiel Angst davor, dass es unangenehm riecht, wenn Ausscheidungen im Beutel sind. Noch viel schlimmer ist meistens jedoch die Angst davor, dass der Beutel ausläuft.

Besonders, wenn man nicht zu Hause ist und einen "Unfall" nicht einfach schnell beseitigen könnte, wird der ein oder andere schon vorher unsicher. Man möchte schließlich nicht, dass andere Menschen mitbekommen, dass etwas danebengegangen ist.

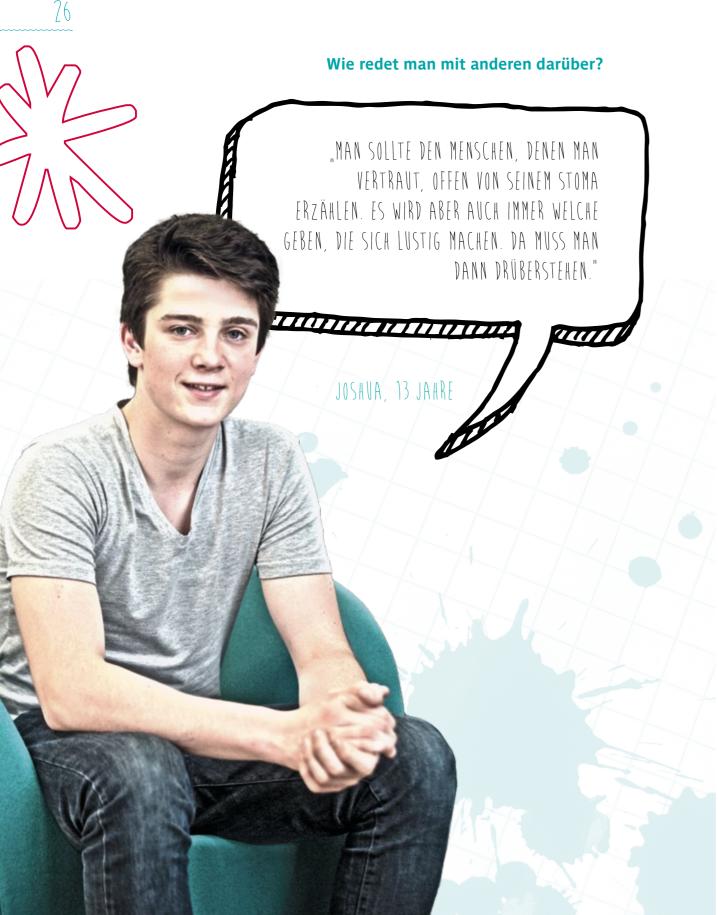
Sicher ist man davor aber leider nie und deswegen wird man diese Ängste und Sorgen vielleicht auch nie so richtig los. Sie werden höchstens weniger, weil man mit der Zeit Vertrauen gewinnt – in sich selbst und in die eigene Versorgung.

# HAST DU NOCH ANDERE ÄNGSTE, WENN ES UM DEIN STOMA GEHT?

Sprich ganz offen mit Menschen darüber, die Dir nahe sind. Wenn es Dir unangenehm ist, darüber zu sprechen, dann schreibe Deine Gedanken doch vielleicht einfach mal auf:

#### TIPPI

Denk daran, dass Du immer eine kleine Notversorgung (zum Beispiel 2 Platten, 2 Beutel, Kompressen) dabeihast. Das wird Dir Sicherheit geben und wenn etwas schiefgeht, bist Du damit erst einmal gut versorgt.



Wem Du von Deinem Stoma erzählst, bleibt ganz Dir überlassen.

Die meisten Menschen werden es von allein gar nicht bemerken. Manchen Stomaträgern ist das so lieber, denn sie möchten nicht, dass andere von ihrem Stoma erfahren, und erzählen es nur den besten Freunden.

#### ANDERE GEHEN GANZ OFFEN MIT DEM THE-MA UM UND ERZÄHLEN ES AUCH MENSCHEN AUSSERHALB IARES ENGSTEN KREISES.

Wenn Du mit anderen über Dein Stoma sprichst, könnte es sein, dass sie erst einmal verunsichert sind, weil sie vielleicht vorher noch nie etwas von einem künstlichen Ausgang gehört haben – und erst recht noch nie einen gesehen haben.

Vermutlich werden dann eine Menge Fragen auf Dich zukommen, weil Du die Neugier Deiner Mitmenschen geweckt hast. Sie wollen wissen, warum Du ein Stoma hast und was an Dir anders ist. Vielleicht fragen sie auch, wie genau Dein Stoma funktioniert, oder wollen es einmal ansehen.



Versuche, alle Fragen offen und ehrlich zu beantworten. Wenn Du jedoch merkst, dass Du nicht so gerne über alles so offen sprechen möchtest, dann erkläre Dich Deinem Gegenüber.

Und noch etwas: Auch wenn fast alle Menschen mit Verständnis und Neugier reagieren, kann es auch passieren, dass sich jemand über Deine Situation lustig macht, weil er damit nicht umgehen kann. Dann ist es ganz wichtig, dass Du Dir das nicht zu Herzen nimmst und Dir das ganz einfach egal ist.

# ABER SEI DIR SICHER:

Menschen, die Dich wirklich mögen, werden sich ganz bestimmt nicht so verhalten.



#### Und was anziehen?

Natürlich kannst Du alles anziehen, was Du möchtest und was Dir gefällt. Wichtig ist, dass Du Dich in Deiner Kleidung wohlfühlst, denn das gibt Selbstbewusstsein.

Bei der Wahl Deiner Kleidung solltest Du jedoch darauf achten, dass sie nicht zu eng sitzt, sonst wird der Stomabeutel zusammengedrückt. Vermeide enge Kleiderbünde oder Gürtel, die auf Deinem Stoma liegen, und greif lieber zu Gummizügen, die sich Deinem Körper anpassen – zum Beispiel, indem Du Leggings oder eine Jogginghose trägst.

Auch bei Deiner Unterwäsche solltest Du darauf achten, dass sie entweder unterhalb Deines Stomas sitzt oder aber komplett über das Stoma reicht. Es gibt sogar extra Unterwäsche für Stomaträger. Natürlich kannst Du auch enge Kleidung tragen, wenn Dir danach ist. Hierbei solltest Du allerdings bedenken, dass sich ein gefüllter oder geblähter Beutel unter Deiner Kleidung abzeichnen wird. Viele Menschen tragen ein T-Shirt oder Sporttrikot unter ihrem Pulli, so steht der Beutel dann nicht ganz so ab.

#### ZWEITEILIGE KLEIDUNG ERLEICHTERT DEN VERSORGUNGSWECHSEL.

Wenn es mal schneller gehen muss, bist Du froh, wenn Du direkt an Dein Stoma kommst, ohne Dich vorher umständlich ausziehen zu müssen, also verzichte vielleicht besser auf Latzhosen oder Overalls.

#### EBENSO HELFEN KLETTVERSCHLÜSSE, UM SCHNELL UND EINFACH AN DIE VERSORGUNG ZU GELANGEN.

Wenn doch mal etwas danebengeht, ist es meistens angenehmer, wenn man kein weißes T-Shirt trägt. Wähle also besser bunte Kleidung mit großen Mustern statt helle Farben. Im Notfall wirst Du froh darüber sein.

Wenn Du einen Ausstreifbeutel verwendest, dann achte beim Leeren darauf, dass die Auslassvorrichtung wieder richtig sauber ist, damit Deine Kleidung nicht schmutzig wird.





JOSAVA, 13 JAARE

"ESSEN UND TRINKEN KANN ICH EIGENTLICH RELATIV NORMAL. AUF MANCHE DINGE MUSS ICH NATÜRLICH MEHR ACHTEN ALS ANDERE MENSCHEN. ABER EINES IST KLAR: NICHTS GEHT ÜBER SPAGHETTI BOLOGNESE."

# 9.

# WAS SCHMECKT DIR?



Mit einem Stoma musst Du im Normalfall keine spezielle Diät einhalten.

Ausgenommen davon sind diejenigen, die an einer Grunderkrankung leiden und deswegen nach besonderen Ernährungsregeln leben müssen.

#### NATÜRLICH GIBT ES EIN PAAR DINGE, DIE DU BEI DEINER ERNÄHRUNG BEACHTEN SOLLTEST:

- \* Damit Dein Körper alle wichtigen Nährstoffe bekommt, ist eine ausgewogene Ernährung sehr wichtig.
- \* Nimm Dir Zeit: Probiere, ganz bewusst und langsam zu essen.
- \* Versuche, feste Essenszeiten einzuhalten, dann kannst Du Deine Verdauung besser einschätzen.
- \* Ganz wichtig: Gut kauen, auch wenn das manchmal anstrengend ist.
- Mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt sind gut für Deinen Körper.
- \* Denk daran, ausreichend zu trinken, vor allem, wenn Du ein Urostoma hast.



Führe ein Ernährungstagebuch, in dem Du genau festhältst, was Du isst und wie es Dir danach geht. So wirst Du schnell merken, was Dir gut bekommt und worauf Du in Zukunft lieber verzichtest.



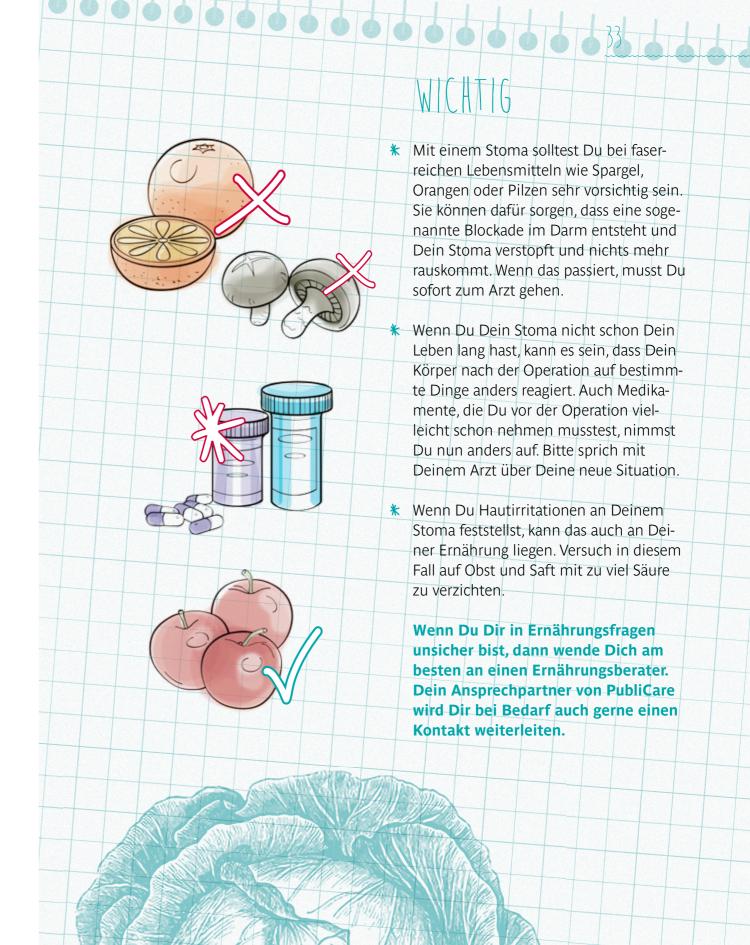


### Nahrungsmittel und ihre Wirkung auf die Verdauung

Hier findest Du einige Beispiele, die zeigen, dass sich bestimmte Nahrungsmittel unterschiedlich auf Deine Verdauung auswirken können.

Manche magst Du vielleicht gar nicht und andere umso mehr.

- \* Nahrungsmittel, die eher **verdünnend** wirken: frisches Obst, sehr fette Speisen, Zucker, scharfe Gewürze, Bohnen, Erbsen, Sauerkraut
- Nahrungsmittel, die eher verdickend wirken: Bananen, gekochte Möhren, getrocknete Früchte, kakaohaltige Produkte und dunkle Schokolade, Weißbrot, Quark, Reis, Kartoffeln
- \* Nahrungsmittel, die eher **blähend** wirken: frisches Brot und frische Brötchen, Getränke mit Kohlensäure, Hülsenfrüchte, Kohlarten, Zwiebeln, Lauch
- \* eher **geruchserzeugende** Nahrungsmittel: Spargel, Eier, Fleisch, Fisch, Käse, Bohnen, Kohl, Knoblauch, Pilze, Zwiebeln
- \* eher **geruchshemmende** Nahrungsmittel: Spinat, grüner Salat, Joghurt, Petersilie, Blaubeeren und Preiselbeeren



# 10. SPORT TUT GUT!



"AM LIEBSTEN BIN ICH DEN GANZEN TAG DRAUSSEN MIT MEINEM BMX UNTERWEGS. DAS TUT GUT UND MACHT SPASS. WENN ES MIR MAL NICHT SO GUT GEHT, KANN ICH SO AM BESTEN MEINE WUT RAUSLASSEN."

MALTE, 9 JAHRE

Mit Deinem Stoma kannst Du genauso Sport machen und draußen spielen, wie alle anderen Kinder auch.

Mach das, was Dir Spaß macht, ganz egal ob Fußballspielen, Badminton, Tischtennis oder Tanzen. Auch wenn Du Dich manchmal zuerst ein bisschen unsicher fühlst, darf das kein Grund sein, auf Bewegung und Sport zu verzichten. Ganz im Gegenteil: Sportliche Aktivitäten stärken Dein Selbstbewusstsein und zeigen Dir, dass Du auch mit Stoma all die Dinge machen kannst, mit denen Deine Freunde und Mitschüler ihre Freizeit verbringen.

Bei einigen Sportarten sollte man mit Stoma etwas vorsichtiger sein und darauf achten, dass der Beutel nicht beschädigt wird, zum Beispiel bei Ballspielen.

Auch bei Sportarten wie Boxen oder Judo muss man als Stomaträger ein bisschen aufpassen, dass nicht zu viel Druck auf den Bauchraum kommt. Wenn man aber ein wenig vorsichtig ist, kann man so ziemlich jede Sportart auch mit Stoma machen.

TIPPI

Wenn Du Sport machen möchtest, dann denk an bequeme Kleidung und einen frischen Versorgungsbeutel. Dann macht Bewegung gleich viel mehr Spaß.



#### Mit Stoma im Schwimmbad? Kein Problem!

Auch Schwimmen ist kein Problem. Viele Stomakinder sind regelrechte Wasserratten. Manchen ist es unangenehm, mit ihrem Stoma schwimmen zu gehen. Ihnen ist es peinlich und sie haben Angst vor den Blicken der anderen Schwimmbadbesucher. Mittlerweile gibt es extra Badehosen oder Neoprengürtel, unter denen man den Stomabeutel super verstecken kann. Vielleicht probierst Du so etwas einfach einmal aus, wenn Du das Schwimmbad bis jetzt eher gemieden hast. Und am besten nimmst Du einen guten Freund oder Deine Familie mit: Sie sind bestimmt gerne an Deiner Seite, wenn Du Dich unsicher fühlst.

Nach dem Schwimmen solltest Du den Beutel wechseln: Pack am besten eine Mülltüte für den gebrauchten Beutel ein. Diesen kannst Du dann im Abfalleimer des Schwimmbads entsorgen.







# MIT DEM STOMA UNTERWEGS

Ferien finden alle Kinder toll. Und noch schöner ist es, wenn man in der freien Zeit sogar eine Reise unternimmt.

Mit Deinem Stoma kannst Du genauso auf Reisen gehen wie andere Menschen auch. Wichtig ist dabei nur, dass Du Dich gemeinsam mit Deiner Familie gut vorbereitest und Deine Versorgung auch am Ferienort geklärt ist.

#### Woran man unterwegs denken sollte

Stelle bereits im Vorfeld sicher, dass ein geeigneter Rückzugsort für Dich zur Verfügung steht, damit Du beispielsweise bei Bedarf ungestört Deinen Stomabeutel wechseln kannst.

Wenn Du ohne Deine Familie verreist, zum Beispiel weil es auf Klassenfahrt geht, ist es wichtig, dass Du Deinen Lehrer in Deine Situation einweihst. So kann er Dich bei der Organisation Deiner Versorgung unterstützen und Dir den nötigen Freiraum geben.

Bei längeren Autofahrten solltest Du übrigens daran denken, dass der Anschnallgurt nicht direkt über Deinem Stoma liegt und kein Druck entsteht. Oft hilft auch ein kleines Kissen zum abpolstern, das man zwischen Stoma und Gurt legt. Wichtig ist dabei aber natürlich, dass die Sicherheit während der Autofahrt weiterhin gewährleistet ist.

# CHECKLISTE:

- \* AUSREICHEND VERSORGUNGSMATERIAL
- \* BEUTEL
- \* HAUTSCHUTZPLATTEN
- \* KOMPRESSEN UND
- \* ENTSORGUNGSBEUTEL

Überlege bereits im Vorfeld, wie viel Versorgungsmaterial Du während Deines Urlaubs benötigst. Das ist natürlich abhängig davon, wie oft Du Deinen Beutel für gewöhnlich wechselst. Pack am besten immer ein wenig mehr ein. Es kann immer passieren, dass Du mal einen Beutel verlierst oder etwas öfter den Beutel wechseln musst, zum Beispiel weil das Wetter ganz anders ist, als Dein Körper es von zu Hause kennt.

Informiere Dich schon von zu Hause aus, wo Du im Notfall auch an Deinem Urlaubsort passendes Versorgungsmaterial erhalten kannst.

#### DIE MEISTEN PRODUKTE SIND AUCH IM AUSLAND ERHÄLTLICH.

Und wenn Du Dir unsicher bist, wende Dich mit dieser Frage direkt an Deinen Ansprechpartner von PubliCare – er wird Dir gerne weiterhelfen.



#### Kennst Du den Euro-Toilettenschlüssel?

Viele öffentliche Behindertentoiletten sind mit einer einheitlichen Schließanlage ausgerüstet, die mit dem sogenannten Euro-Schlüssel geöffnet werden können.

Stomaträger können diesen Euro-Schlüssel gegen eine geringe Gebühr erhalten.

Der Schlüssel passt auf behindertengerechte Toiletten vieler Städte in Deutschland, an Autobahntoiletten sowie in Österreich, in der Schweiz und auch in einigen weiteren europäischen Ländern.

Damit Du weißt, wo diese Toiletten in Deutschland überall sind, gibt es das Buch "DER LOCUS". Dieser Behindertentoilettenführer umfasst etwa 9.000 Toilettenstandorte in ganz Deutschland und teilweise sogar auch im Ausland. Mittlerweile gibt es auch eine App, die solche Toiletten aufführt.

Den Toilettenschlüssel und das Buch kannst Du über Deinen Ansprechpartner bei PubliCare bestellen.

FRAG EINFACH MAL NACH!

# MIT DEM STOMA IM AUSLAND



Wenn es für die Ferien ins Ausland geht, solltest Du noch ein paar weitere Punkte beachten:

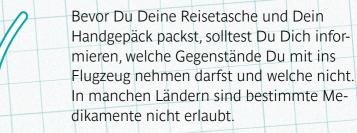
#### Zoll

Wenn Du in ein fremdes Land einreist, kann es sein, dass der Zoll kontrollieren möchte, was Du alles in Deinem Gepäck dabeihast. In diesem Fall ist es praktisch, wenn Du einen sogenannten Stomapass vorzeigen kannst.

Das ist ein Dokument, in dem steht, dass Du ein Stoma hast und deswegen auf Dein Versorgungsmaterial angewiesen bist. Diese Erklärung ist meistens in verschiedenen Sprachen abgedruckt. So ist sichergestellt, dass Du auch den Zollbeamten in anderen Ländern Deine Situation erklären kannst und keine unangenehmen Fragen aufkommen.

#### **Flugreisen**

Auch wenn Du mit dem Flugzeug verreist, ist ein Stomapass ein hilfreicher Begleiter: Bei möglichen Sicherheitskontrollen vor Flugbeginn kannst Du ihn gleich vorzeigen. So weiß das Flughafenpersonal direkt Bescheid und passt auf, dass Dir das mögliche Abtasten nicht unangenehm ist oder wehtut.



Scheren, die Du eventuell zum Zuschneiden Deiner Versorgung benötigst, oder Pflasterentferner dürfen nicht mit ins Handgepäck, da sie zu den "gefährlichen Gegenständen" gehören. Sie solltest Du also besser in Deinem Koffer unterbringen.

ANSONSTEN GILT: TRAG DEIN VERSORGUNGSMATERIAL AM BESTEN IMMER BEI DIR IN DEINEM HANDGEPÄCK

So weißt Du immer ganz sicher, dass es noch da ist.

Wenn Du mit mehreren Personen verreist, kann es auch hilfreich sein, das Versorgungsmaterial auf mehrere Koffer aufzuteilen. Sollte doch einmal ein Koffer unterwegs verloren gehen oder vertauscht werden, hast Du immer noch eine Grundversorgung in einem der anderen Koffer.

Wenn Ihr die Möglichkeit habt, Euch im Voraus die Sitzplätze im Flugzeug auszusuchen, wähle am besten einen Platz in der Nähe der Toiletten.

Einen Stomapass bekommst Du von Deinem Ansprechpartner bei Publi-Care. Frag einfach mal nach!



#### Woran Du bei Deiner Versorgung denken solltest

Wie Du vielleicht weißt, sollte man in vielen fremden Ländern das Leitungswasser nicht trinken, weil es oft nicht so sauber ist wie unseres. Das solltest Du auch bei der Pflege Deines Stomas bedenken und es im Ausland nur mit Wasser aus der Flasche reinigen.



Wenn man einen Tag am Meer oder im Freibad verbringt und mit freiem Oberkörper in der Sonne ist, dann muss man natürlich daran denken, sich ausgiebig einzucremen. Sorge stets dafür, dass Du zuerst Deine Versorgung anbringst und Dich danach erst eincremst.





#### Weißt Du, was Stoma auf Englisch heißt?

Wenn man im Ausland unterwegs ist, dann ist es hilfreich, die wichtigsten Begriffe rund um die Versorgung auch in anderen Sprachen zu kennen.

SPRACHE	BEGRIFFE					
DEUTSCH	Stoma	Beutel	Basisplatte	Hautschutz		
ENGLISCH	ostomy	bag, pouch	flange	skin-barrier		
HOLLÄNDISCH	stoma	zakje	huidplaat	huidbescherming		
SPANISCA	ostomía	bolsa	placa de base	protector de la piel		
ITALIENISCH	stomia	sacca	flangia	protezione cutanea		
FRANZÖSISCH	stomie	poche	protecteur cutané	protecteur cutané		

		The second secon					
SPRACHE	BEGRIFFE						
DEUTSCH	Darm	Blase	Sanitätshaus	Arzt			
ENGLISCH	bowel	bladder	shop for medical supplies	doctor			
HOLLÄNDISCH	darm	blaas	bandagist	dokter			
SPANISCA	intestino	vejiga	casa de productos de sanidad	médico			
ITALIENISCH	intestino	vescica	studio medico	medico			
FRANZÖSISCH	intestin	rein	maison de santé	médecin			

(QUELLE DEUTSCHE ILCO E.V., STOMA WÖRTERBUCH)



12.
WUSSTEST DU
SCHON, DASS...

Auch Tiere müssen Nahrung aufnehmen und auf "Toilette" gehen, das ist ja ganz klar.

Wusstest Du aber, dass Faultiere so faul sind, dass sie nur einmal in der Woche auf Toilette gehen? Oder der Urin einer Katze im Schwarzlicht leuchtet?

Im Tierreich gibt es die verrücktesten Geschichten! Ein paar davon findest Du auf diesen Seiten. Und weißt Du, was das Schöne daran ist?

SIE ZEIGEN, DASS WIR LEBEWESEN GANZ UNTERSCHIEDLICH SEIN KÖNNEN — UND DAS IST GUT SOI



- \* #ERINGE unterhalten sich, indem sie pupsen.
- \* Kühe sind WEDERKAUER. Das bedeutet, dass sie heruntergeschlucktes Gras erneut hochwürgen und kauen, um die Verdauung zu erleichtern.
- \* Zecken wiegen nach einer Mahlzeit 200-MAL mehr als zuvor.
- \* SEEFERDCHEN verputzen am Tag über 3.000 kleine Krebse. Da sie weder Zähne noch einen Magen haben, rutscht das Futter so schnell durch das Verdauungssystem hindurch, dass sie quasi ständig essen müssen.
- \* Motten haben KEINEN MAGEN
- \* KROKONIE können nicht kauen. Weibliche sogar nicht einmal schmatzen.
- ★ Eine Python frisst in der Regel bloß

  VIER- BIS FÜNFMAL im Jahr.
- \* Meerschweinchen und Kaninchen haben einen STOPFMAGEN. Das bedeutet, dass die Verdauung nur funktioniert, wenn immer wieder Nachschub kommt. Meerschweinchen fressen zum Beispiel zwischen 60 und 80 Portionen pro Tag.
- \* Der Kot von WMBATS (australische Beuteltiere) ist würfelförmig.



# B. SPANNENDE LINKS

Wenn Du mehr Informationen haben oder Dich vielleicht auch einmal mit anderen Stomaträgern austauschen möchtest, können Dir die folgenden Links sicher weiterhelfen.

#### SoMA e.V.

www.soma-ev.de

E-Mail: info@SoMA-ev.de

#### Deutsche ILCO e.V.

www.ilco.de

E-Mail: info@ilco.de

## Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung - DCCV - e.V.

www.dccv.de

E-Mail: info@dccv.de

#### **Weitere Links**

www.stoma-na-und.de

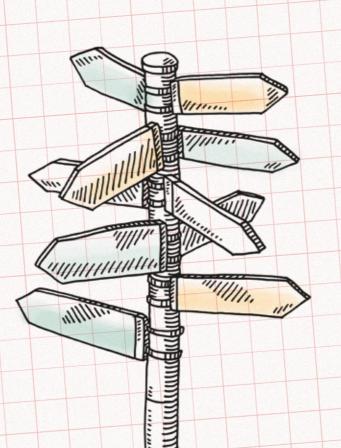
E-Mail: info@stoma-na-und.de

www.rehakids.de

www.stoma-welt.de

www.stoma-forum.de

www.wir-leben-mit-einem-stoma.de





Wenn man ein Stoma hat, dann lernt man viele neue Wörter, die auch oft nicht so einfach sind. In dieser Broschüre hast Du bereits eine Menge dieser neuen Wörter kennengelernt. Kannst Du Dich noch an alle erinnern?

#### DAS STOMA-LEXIKON IST EIN WENIG SO ETWAS WIE EIN VOKABELHEFT.

Hier kannst Du Begriffe schnell nachschlagen, wenn Dir die Bedeutung im ersten Augenblick nicht einfällt. Und falls Du mit der Zeit noch mehr Begriffe kennenlernst, hast Du die Möglichkeit, sie am Ende dieser Liste einzutragen – so entsteht nach und nach Dein ganz persönliches Stoma-Lexikon.



**Anus:** Der Anus ist die Austrittsöffnung des Darmes.

**Ausstreifbeutel:** Das ist ein Stomabeutel, der unten eine Öffnung hat. Eine andere Bezeichnung lautet offener Beutel.

**Basisplatte:** Die Hautschutzplatte sitzt direkt auf dem Stoma und ist mit dem Stomabeutel verbunden.

**Colostoma/Colostomie:** Das ist ein Dickdarmstoma.

DFF

**Doppelläufige Stomaanlage:** Das ist ein Stoma mit zwei Öffnungen am Bauch.

**Endständige Stomaanlage:** Das ist ein Stoma mit einer Öffnung am Bauch.

**Einteilige Versorgung:** Bei einer einteiligen Versorgung ist der Stomabeutel mit der Basisplatte verbunden.

**Geschlossener Beutel:** Das ist ein Stomabeutel, der unten geschlossen ist und mehrmals täglich gewechselt werden muss.

**Hernie:** Das ist ein anderes Wort für Stomabruch.

**lleostoma/lleostomie:** Das ist ein Dünndarmstoma.

Irrigation: Mit einem Colostoma ist es möglich, den Dickdarm kontrolliert zu spülen und zu entleeren. Dann hat man für ein bis zwei Tage keinen Stuhlgang.

JKl

Kontinenz: Das ist die Fähigkeit, den Stuhl oder Urin zurückzuhalten bzw. den Ausscheidungsvorgang willentlich auszulösen und so bewusst zu kontrollieren.

**Konvexe Versorgung:** Bei einer konvexen Versorgung ist die Basisplatte leicht gewölbt.

MNOP

**Offener Beutel:** Das ist eine andere Bezeichnung für einen Ausstreifbeutel.

**Plane Versorgung:** Bei einer planen Versorgung ist die Basisplatte ganz gerade.

**Prolaps:** Das ist ein anderes Wort für Vorfall.

#### J R S

Stenose: Bei einem Stoma bedeutet Stenose, dass die Öffnung des Stomas eingeengt ist und mit der Zeit immer kleiner wird. Das kann zum Beispiel durch eine Narbe in der Umgebung des Stomas passieren oder weil das Stoma entzündet ist. Bei einer Stenose sollte man direkt zum Arzt gehen.

**Stoma:** Das ist ein durch eine Operation künstlich angelegter Ausgang. Bei einem Ileo-, Colo- oder Urostoma kann so der Stuhl oder Urin aus dem Körper gelangen.

**Stomabeutel:** Der Stomabeutel ist an dem Stoma befestigt und fängt die Auscheidungen auf.

**Stomablockade:** Wenn Menschen mit einem Stoma zu viele faserhaltige Nahrungsmittel essen (zum Beispiel Orangen), dann kann es passieren, dass es zu einer Blockade vor der Stomaöffnung kommt und das Stoma dann verstopft.

**Stomabruch:** Ein anderes Wort dafür ist auch Hernie. Das kann passieren, wenn die Muskeln im Bauch zu sehr beansprucht werden. Ein Stomabruch kann Schmerzen verursachen und den Darm einklemmen. Deswegen muss man in einem solchen Fall unbedingt einen Arzt aufsuchen.

**Stomapass:** Ein Stomapass ist hilfreich, wenn man auf Reisen ist und Menschen, die eine andere Sprache sprechen,

erklären muss, dass man ein Stoma hat.

Außerdem kann man hier mithilfe des

Arztes die persönliche Versorgung genau

**Stomaschablone:** Damit kann man die Größe seines Stomas ermitteln.

aufschreiben und weiß so jederzeit, welche Materialien man im Notfall braucht.

**Stomatherapeut:** Das ist eine Fachkraft, die speziell dafür ausgebildet ist, Menschen mit einem Stoma zu beraten und zu unterstützen.

#### TUVW

**Urostoma/Urostomie:** Das ist ein Stoma, bei dem der Urin über die Öffnung im Bauch abgeleitet wird.

**Urostomiebeutel:** Das ist ein Stomabeutel für Menschen mit einem Urostoma. Der Beutel hat einen kleinen Ablaufhahn, mit dem man den Inhalt leeren kann.

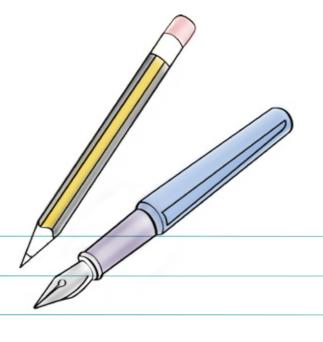
Vorfall: Ein anderes Wort dafür ist auch Prolaps. Davon spricht man, wenn der Darm ein Stück aus dem Stoma hervortritt. In diesem Fall bitte mit Deinem Arzt oder Deinem Stomatherapeuten von PubliCare sprechen.

XYZ

**Zweiteilige Versorgung:** Bei einer zweiteiligen Versorgung kann man den Beutel von der Basisplatte entfernen.

FORTSETZUNG

MEINE BEGRIFFE



# DEINE FRAGEN AN UNS!

Welche Fragen rund um Dein Stoma und Deine Versorgung beschäftigen Dich? Schreib sie hier auf und bring sie zu Deinem nächsten Treffen mit Deinem Ansprechpartner von PubliCare oder zu Deinem nächsten Arzttermin einfach mit – so wird auf jeden Fall keine offene Frage vergessen.



# IMPRESSUM



#### Herausgeber

PubliCare GmbH | Am Wassermann 20 – 22 | 50829 Köln

#### **Redaktion und Gestaltung**

art tempi communications gmbh, Köln

#### Bildnachweise

Jan Tepass:

Titel, S.6, 10,19, 22, 26, 30, 34

istockphoto.com:

Titel, S. 9, 14, 16, 18, 21, 24, 27, 28, 29, 33, 36, 37, 39, 40, 42, 44, 45, Rückseite

fotolia.com:

Titel, S. 2, 4, 6, 7, 9, 10, 13, 22, 23, 24, 25, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 50, Rückseite

art tempi communications gmbh:

S. 43

© 2016 PubliCare GmbH



