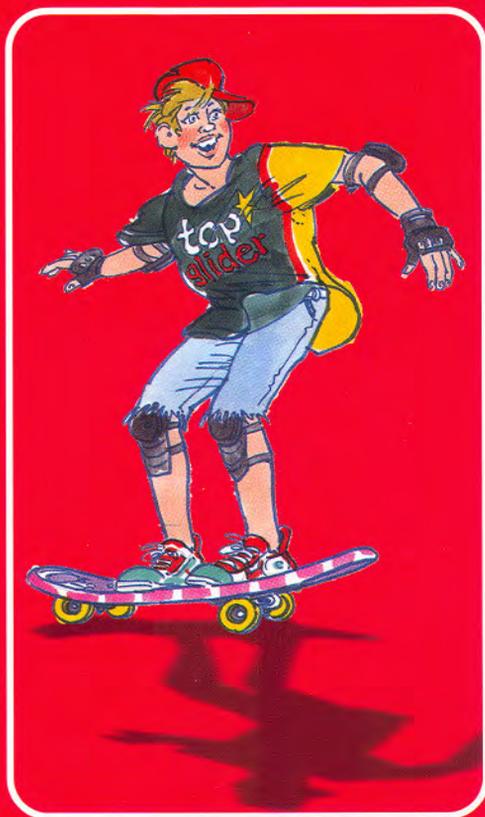
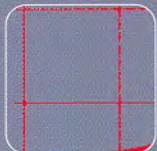


ich heiße  
Max



und ich hab'  
ein Stoma



# Inhalt



1. Hallo, ich bin Max!

4/5

was passiert, wenn  
wir essen & trinken?



2.

6/7



3.

Das kann ich  
auch alleine!

8/9



4.

Das sind meine  
besten Freunde

10/11



5.

Da hat die Klasse  
ganz schön gestaunt

12 - 15



6.

Hinweise zur Versorgung

16 - 19



# Hallo, ich bin Max!



Hallo lieber Leser, ich heiße Max und bin zwölf Jahre alt. Seit meiner Geburt habe ich einen künstlichen Darmausgang, ein Stoma. Weißt du, was dieses Wort bedeutet?

Es kommt aus der griechischen Sprache und heißt übersetzt: „Mund, Öffnung“.

Es gibt mehrere Arten von Stomaanlagen. Je nachdem, welche inneren Organe erkrankt sind oder nicht richtig angelegt waren, kann es nötig sein, dass entweder der Stuhl oder der Urin durch die Bauchdecke nach außen geleitet werden muss. Bei mir fehlte einfach ein Stück Darm, darum trage ich einen Beutel auf dem Bauch, mit dem die Ausscheidung aufgefangen wird. Für mich ist das nichts Besonderes mehr, ich habe es ja nie anders kennen gelernt.

Ich trainiere schon für die Nationalmannschaft

Ich kann gemeinsam mit meinen Freunden Fahrradfahren, Sport treiben (seit kurzem bin ich sogar im Fußballverein), und auch Schwimmen ist möglich.

Zum Glück gibt es heute Stomabeutel, die das alles mitmachen. Du kannst genauso leben, wie andere Kinder auch. Es ist nur wichtig, dass du dich gut versorgen kannst und auch immer Ersatzbeutel dabei hast.

Sicherlich tauchen aber auch immer wieder Fragen und Probleme auf. Vor allem, wenn du wegen eines Unfalls oder einer Erkrankung erst ein Stoma bekommen hast. Dieses Büchlein soll dir etwas aus meiner Erfahrung erzählen. Auch für mich war es nicht immer einfach, nicht so zu sein wie andere Kinder. Die meisten wissen überhaupt nicht, dass es Stomaanlagen gibt.

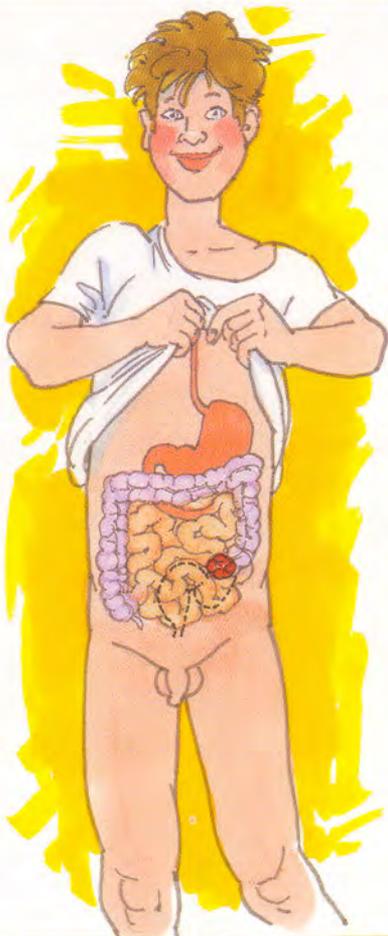
Du musst ihnen erklären, was mit dir los ist. Denn nur dann gibst du ihnen die Möglichkeit, zu lernen damit umzugehen.

Ich kann mich gut erinnern, wie ich mich anfangs fürchtete, dieses Thema offen anzusprechen. Die Angst dabei war immer, dass ich nie wissen konnte, wie die Reaktion darauf sein würde. Am schlimmsten war die Vorstellung, meine Freunde könnten mich ablehnen oder sich sogar vor mir ekeln. Aber ich kann dir ehrlich sagen, es war gar nicht schlimm. Meine Freunde und Klassenkameraden haben sich daran gewöhnt, es spricht längst keiner mehr darüber. Ich habe mein Stoma als ständigen Begleiter angenommen, denn ich muss schließlich damit leben.

Ich hoffe, ich kann dir mit meiner Geschichte ein wenig Mut machen und dir ein paar nützliche Tipps geben.



## 2. Was passiert, wenn wir essen & trinken?



Und so sehen meine Verdauungsorgane aus

Dir läuft doch bestimmt beim Anblick deines Lieblingsessens das Wasser im Mund zusammen.

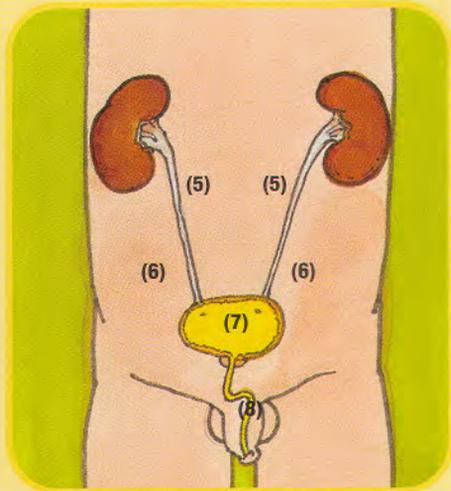
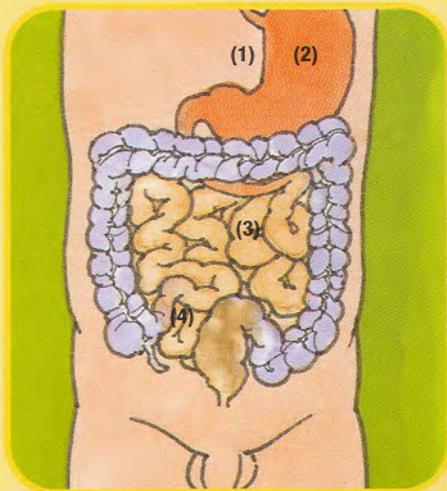
Mit diesem Speichel beginnt im Mund beim Kauen schon der erste Schritt der Verdauung. Nachdem das Essen zerkleinert ist, rutscht es durch die **Speiseröhre (1)** in den **Magen (2)**. Der arbeitet auf Hochtouren und produziert jede Menge von Säuren, mit denen der Brei angedaut wird. Danach gelangt das Ganze in den **Dünndarm (3)**. Hier wird mit Hilfe von Säften aus der Galle, der Leber und der Bauchspeicheldrüse die Nahrung richtig zersetzt.

Außerdem nimmt sich der Körper jetzt alle Nährstoffe und Vitamine, die er zum Leben braucht. Die nächste Station ist der **Dickdarm (4)**. Hier werden die letzten Reste verdaut. Der Stuhl ist, bis er hierher gelangt ist, durch die Säuren und Säfte ganz dünnflüssig.

In diesem Darmabschnitt wird ihm das Wasser entzogen und er wird fest und geformt. (Du hattest bestimmt auch schon einmal Durchfall, da hat das Eindicken nicht funktioniert!).

Das überschüssige Wasser wird in den **Nieren (5)** gefiltert und gelangt über die **Harnleiter (6)** in die **Blase (7)**. Wenn diese voll ist, spürt man den Drang und muss zur Toilette gehen. Dort wird der Urin über die **Harnröhre (8)** ausgeschieden. Wenn der Stuhl ganz nach unten gerutscht ist, fühlt man auch den Druck und muss ebenfalls zur Toilette. Bei mir fehlte von Geburt an ein Teil des Darmes, darum wurde er mit einer Operation durch meinen Bauch ausgeleitet. Da ich nicht spüren kann, wenn mein Darm voll ist, trage ich immer einen Beutel, der meinen Stuhl auffängt, wenn er kommt.

Danach gehe ich zur Toilette, mache mich sauber und klebe einen neuen Beutel auf. Bei einem Urinstoma kann man am Beutel unten den Abflusshahn öffnen und den Urin in die Toilette laufen lassen. Ich denke, mit dieser Beschreibung kannst du anderen Kindern und auch Erwachsenen erklären, wie das Ganze bei dir funktioniert.



### 3. Das kann ich auch alleine!

Meine Mutter hat sich lange um den Beutel auf meinem Bauch gekümmert. Sie dachte immer, ich kann das nicht alleine. Sie macht sich übrigens dauernd Sorgen um mich. Es war ja auch ganz angenehm, an nichts denken zu müssen. Wenn etwas nicht richtig klappte, konnte ich ihr die Schuld dafür geben. Ich glaube, manchmal war ich ganz schön gemein zu ihr.

Mit der Zeit wurde mir das Ganze aber ziemlich lästig. Denn es bedeutete auch, dass ich immer zu bestimmten Zeiten zu Hause sein musste. Falls einmal etwas mit meinem Beutel nicht funktionierte, war ich ganz schön aufgeschmissen! Für mich war bald klar, dass ich mich in Zukunft selber versorgen wollte.

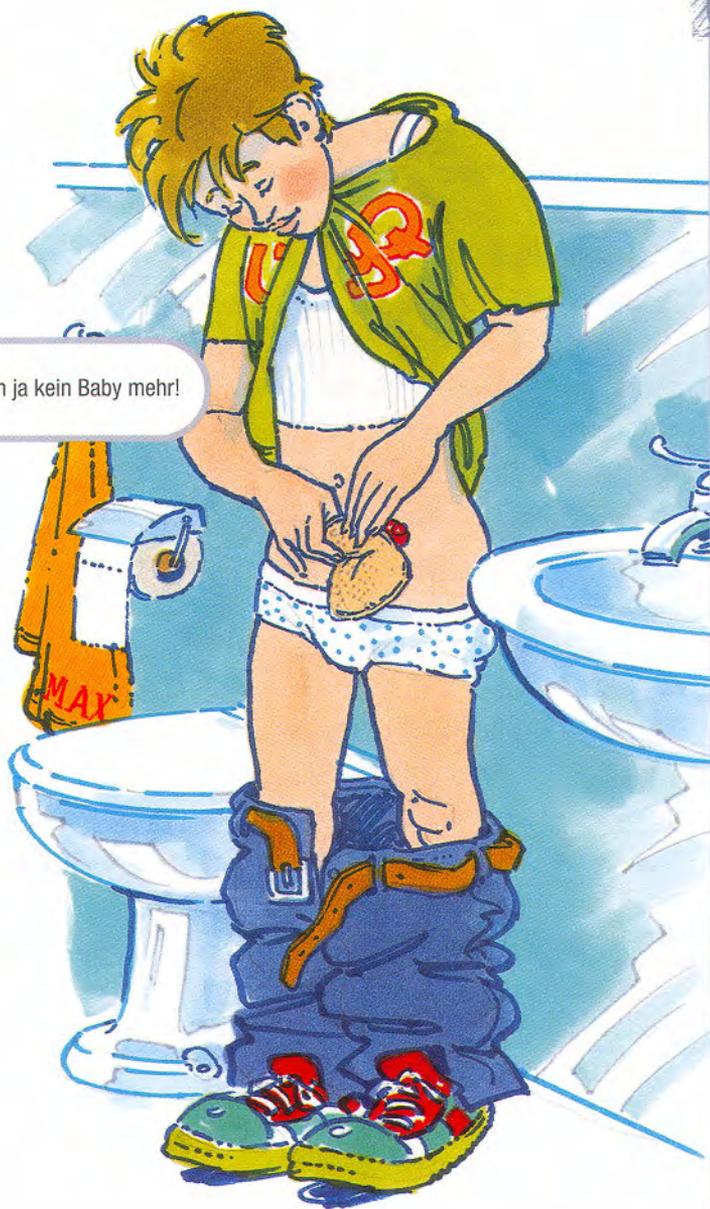
Das war vielleicht eine Aktion! Meine Eltern dachten wohl immer noch, ich sei ein Baby!

Aber ich ließ nicht locker und mit der Hilfe meiner Mutter klappte es auch in kürzester Zeit, meinen Beutel alleine zu wechseln. Mittlerweile versorge ich mich total selbstständig, das macht mich sehr stolz und froh. Ich darf jetzt auch endlich zum Fußballspielen und Skateboardfahren, weil meine Eltern erkannt haben, dass sie nicht mehr ständig auf mich aufpassen müssen. Das ist für sie eine große Erleichterung und ich denke, sie freuen sich auch sehr darüber. Ich will dir mit diesem Beispiel einfach nur zeigen, wie wichtig es ist, eine gewisse Unabhängigkeit zu erreichen.

Die erlangst du aber nur, wenn du auch in der Lage bist, dich selbst zu versorgen. Erst dann wirst du auch von anderen ernst genommen werden.

Du wirst sehen, es ist einfach ein gutes Gefühl, auf niemanden angewiesen zu sein.

Den Beutel wechsele ich selbst, ich bin ja kein Baby mehr!



4.

# Das sind meine besten Freunde

Seit ich zur Schule gehe, kenne ich Felix und Lena. Sie wohnen bei uns in der Nachbarschaft.

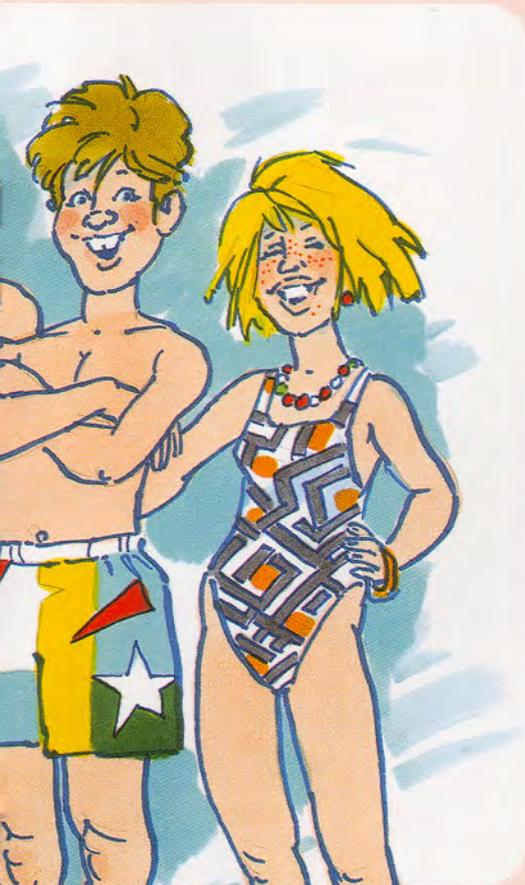
Vor allem Lena gefällt mir ganz besonders, weil sie so lustige Sommersprossen hat. Und Felix imponiert mir, weil er fast jeden Ball im Tor halten kann und mich immer Schularbeiten abschreiben läßt.

Ich kann mich noch gut an den Tag erinnern, an dem ich ihnen von meinem Stoma erzählt habe. Es war an einem herrlichen Sommertag und wir spielten bei uns im Garten. Wir bespritzten uns mit dem Gartenschlauch, so dass Felix und Lena bald in ihren Badesachen herumliefen.

Nur ich traute mich natürlich nicht, mein Hemd auszuziehen. Je mehr mich meine Freunde damit aufzogen, um so verschlossener wurde ich. Schließlich merkte ich zu allem Überflus auch noch, dass sich durch das Toben und die Nässe mein Beutel zu lösen begann. Es war dringend Zeit, ihn zu wechseln. Dabei merkte ich schon, wie mir die Tränen in die Augen stiegen.



Wir halten zusammen, egal, was passiert!



Wie ich mich und das Ding auf dem Bauch hasste! Warum konnte ich nicht so sein wie die Anderen? Was würden meine beiden Freunde wohl sagen, wenn sie davon wüsten? Vermutlich würden sie sich vor mir ekeln und nie wieder mit mir spielen!

Meine Mutter, der das Ganze nicht entgangen war, ermutigte mich sehr, den beiden einfach alles zu erzählen. Ich bin sehr froh, dass ich nach anfänglichem Protest schließlich den Mut hatte, Felix und Lena das „Ding“ zu zeigen. Sie fanden es total spannend und den (inzwischen neuen) Beutel auf meinem Bauch auch gar nicht ekelig. Keine Frage, dass ich nun auch in meiner Badehose mit ihnen weiterspielte! Ich hatte mir sowieso eine gekauft, unter der ich den Beutel ganz gut verstecken kann. Seit diesem Tag sind Felix und Lena richtig dicke Freunde, zu denen ich großes Vertrauen habe. Ich weiß genau, dass ich mich auf sie verlassen kann, weil sie mich auch in schwierigen Situationen nicht im Stich lassen werden.

Diese Gewissheit hat mir auch in der Schule sehr geholfen. Aber dazu kommen wir im nächsten Kapitel.



5.

Da hat die Klasse  
ganz schön gestaunt



Die haben so viel gefragt, dass sogar eine Mathestunde ausfallen musste



Da wir ja einen Großteil unserer Zeit in der Schule verbringen, soll man sich dort auch wohl fühlen. Für mich war besonders wichtig, dass meine Klassenkameraden wissen, was mit mir los ist. Dann muss man nämlich nicht immer so heimlich tun. Es kann ja auch einmal passieren, dass du schnell den Beutel wechseln musst. Außerdem wollte ich nicht immer meine kleine Versorgungstasche vor den anderen verstecken. Deshalb hat meine Mutter zuerst mit meiner Lieblingslehrerin, Frau Stiller, gesprochen. Die ist ganz lieb und hat sofort gesagt, dass sie mir helfen wird. Sie hat sich von Mama alles genau erklären lassen. Ich kann euch sagen, Frau Stiller war vielleicht neugierig! Von einem Stoma hat sie nämlich noch nie etwas gehört. Am nächsten Tag machte sie mitten in ihrer Stunde ein ganz feierliches Gesicht und sagte: „Max möchte euch gerne etwas von sich erzählen.“ War ich aufgeregt!

Aber meine Freundin Lena drückte mir unter dem Tisch ganz fest meine Hand und Felix zwinkerte mir zu.

Naja, und so erzählte ich meinen Mitschülern einfach meine Geschichte. Ich merkte genau, wie neugierig sie waren. Deshalb fragte ich einfach, ob sie mein Stoma einmal sehen wollen. Alle nickten. Ich zog den Pulli hoch und zeigte ihnen meinen Bauch. Ein bisschen verlegen war ich schon. Zum Glück war der Beutel ganz frisch und noch leer. Das wäre mir sonst ein bisschen peinlich gewesen. Alle schauten ganz aufgeregt auf meinen Beutel. Bis dahin hatten sie ja mein Stoma nie bemerkt. Ich musste viele Fragen beantworten, ob dieses Loch im Bauch weh tut, oder wie oft ich den Beutel wechseln muss.

Ich kam mir richtig wichtig vor! Wir redeten so lange, bis der Gong zur Pause ertönte. So war glatt eine Mathestunde ausgefallen! Von diesem Tag an ging ich noch lieber zur Schule (meistens jedenfalls!!!)



## Sport- & Schwimmunterricht

Ich habe dir am Anfang schon erzählt, dass ich zusammen mit meinen Freunden Fahrrad fahre, schwimmen gehe und auch Fußball spiele. Daher habe ich natürlich auch viel Spaß am Sport und Schwimmunterricht in der Schule. Sicherlich muss ich manchmal ein bisschen vorsichtig sein, beim Ballspielen oder beim Turnen beispielsweise. Mir ist aber noch nie etwas passiert. Mein Beutel macht das alles locker mit!

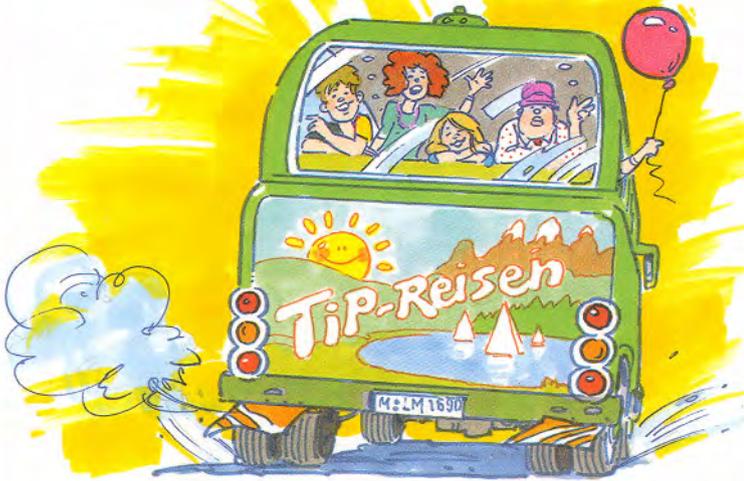
Wenn Schwimmen auf dem Stundenplan steht, darf ich nicht vergessen, mir alles mitzunehmen, was ich zum Wechseln des Beutels brauche. Nach der Zeit im Wasser ist es nämlich besser, einen neuen anzubringen. Ich will mich schließlich ganz sicher fühlen! Meinen gebrauchten Beutel gebe ich in eine mitgebrachte Mülltüte, die ich dann in den normalen Abfalleimer werfen kann. Ich höre auch etwas früher auf, damit ich in Ruhe alles erledigen kann.

So bin ich immer rechtzeitig fertig, wenn wir das Schwimmbad verlassen. Meinen Beutel kann ich übrigens gut in meiner Badehose verstecken und er hält auch sicher dicht.

### im Schullandheim

Habt ihr schon mal eine Klassenfahrt gemacht? So richtig ein paar Tage weg von zu Hause und vor allem keinen Unterricht! Wir wollten eine Woche ins Schullandheim in den Bayerischen Wald fahren. Meine Schulkameraden und ich waren echt aufgeregt. Viele von uns waren noch nie alleine verreist. Für mich war es auch das erste Mal. Meine Eltern waren noch nervöser als ich. Ihr wisst ja, wie Eltern manchmal so sind. Am Anfang kamen sie glatt auf die Idee, mich zu Hause zu lassen! Da habe ich Ihnen aber etwas erzählt! Schließlich hatten wir uns schon tausend aufregende Dinge ausgedacht, die wir anstellen wollten.

Das Schönste am Schullandheim ist, dass man keine Schule hat



Tagelang redete ich von nichts anderem. Morgens beim Frühstück fing ich an und abends beim Gute-Nacht-Sagen hörte ich auf. Ich glaube, ich habe sie ganz schön genervt. Lena und Felix halfen mir kräftig dabei. Schließlich mussten sie einfach nachgeben. Meine Mama besuchte meine Lehrerin, Frau Stiller, in der Sprechstunde. Zum Glück war sie auch dafür, dass ich mitkomme. Das größte Problem für mich selber war, wo ich mich ungestört sauber machen und meinen Beutel wechseln konnte. In dem Schullandheim gibt es nämlich nur einen großen Waschraum, wo sich alle Jungen

gemeinsam duschen können. Ich muss ehrlich sagen, dass ich mir aber beim Beutelwechseln nicht so gerne zusehen lassen wollte. Wenn jemand auf die Toilette muss, macht er schließlich auch die Türe zu. Frau Stiller überlegte einen Moment und meinte dann, ich kann ja ihr Badezimmer benutzen. Lehrer müssen nämlich nicht mit den Kindern duschen! Am liebsten hätte ich sie umarmt! Ein wenig verlegen sagte ich ihr, dass es danach aber ein bisschen riechen könnte. Aber sie lachte nur und antwortete: „Denkst du, wenn ich auf der Toilette war, riecht es nach Gänseblümchen?!“



# Hinweise 2

Du hast sicher schon verschiedene Versorgungsmöglichkeiten kennen gelernt. Je nach Art der Ausscheidung wählt man den passenden Beutel. Wenn der Stuhl fest ist, kannst du einen geschlossenen verwenden. Ist der Stuhl flüssig, ist ein Beutel, den du zwischendurch entleeren kannst, bestimmt besser. Du öffnest einfach die Klammer, läßt den Stuhl in die Toilette ab, säuberst das Beutelende und kannst ihn danach wieder verschließen.

Ähnlich funktioniert das auch beim Urinbeutel. Wenn er voll ist, kann man den Abflusshahn aufdrehen und den Urin ablaufen lassen. Danach dreht man den Hahn einfach wieder zu.

Es gibt einteilige und zweiteilige Systeme. Bei dem Einteiligen wird immer der gesamte Beutel einmal am Tag gewechselt.

Das Zweiteilige besteht aus einer Grundplatte und dem dazu passenden Beutel. Diese Platte kann mehrere Tage auf der Haut bleiben. Du musst nur den Beutel täglich wechseln und den Innenrand der Platte säubern.

Alle diese Produkte gibt es in den unterschiedlichsten Ausführungen.

Du kannst dir auch Beutelüberzüge besorgen, und sie selbst bemalen.

Je nach Stomagröße kannst du eine vorgefertigte oder eine Versorgung zum Selberausschneiden verwenden.

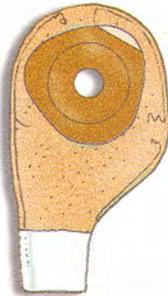
Am besten ist es, in ein Sanitätsfachgeschäft zu gehen. Es gibt dort oft Pflegekräfte, die sich besonders gut mit der Stomaversorgung auskennen. Die heißen Stomatherapeuten.

Meine Eltern haben sich dort lange beraten lassen. Wenn ich einmal ein Problem mit meinem Stoma habe, wendet sich meine Mutter immer an diese Fachkräfte.

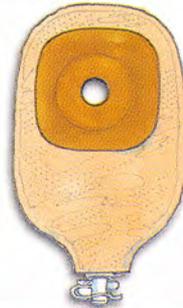
# ur Versorgung

Es kann vorkommen, dass sich z.B. die Haut entzündet, weil der Beutel nicht mehr richtig passt und undicht ist.

Oder du verträgst irgendeine Klebefläche nicht richtig. Die Pflegekräfte finden bestimmt eine Möglichkeit, dir zu helfen.

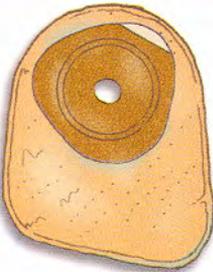


MODERMA flex,  
Ausstreifbeutel von Hollister

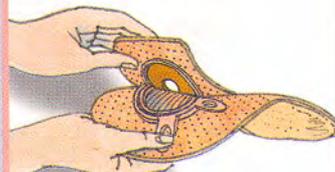


COMPACT,  
Urostomiebeutel von Hollister

MODERMA flex,  
einteilige Versorgung von Hollister



CONFORM 2,  
zweiteilig, flach und flexibel



Zum Schluss möchte ich dir noch Tipps zur Pflege deines Stomas geben:

Den Beutelwechsel solltest du stets zu einer festgelegten Zeit durchführen. Am günstigsten ist das vor dem Frühstück. Zu dieser Zeit sind dein Darm und deine Nieren noch ruhig und ärgern dich nicht.

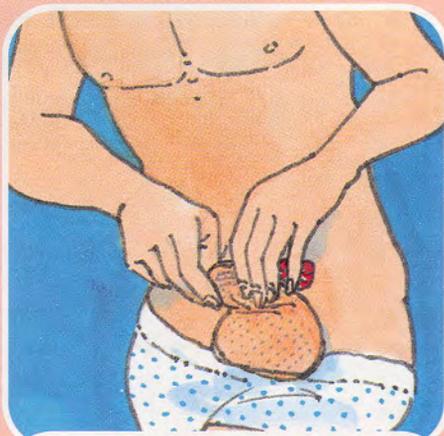
Im Badezimmer bereitest du die Sachen, die du brauchst, schon griffbereit vor.

Deinen neuen Beutel schneidest du, wenn du keine vorgefertigte Größe verwenden kannst, genau zu. Das ist wichtig, denn die Lochöffnung des Beutels muss dein Stoma genau umschließen, sie darf aber nicht zu klein sein. So bleibt die Haut um das Stoma am besten geschützt.

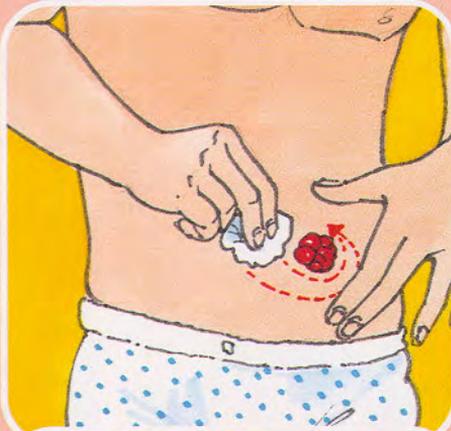
Wenn du Falten oder Narben um dein Stoma hast, kannst du sie mit einer speziellen Paste ausgleichen, damit der Beutel besser hält.

Du benötigst zum Reinigen weiche Kompressen mit warmem Wasser und eine milde Seife.

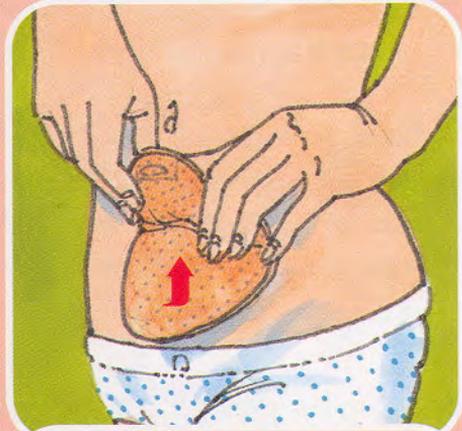
Wichtig! Verwende keine Salben oder Cremes, sonst hält der Beutel nicht. Nimm keine scharfen Reinigungs- oder Desinfektionsmittel, deine Haut kann sich sonst entzünden.



Entferne deinen Beutel vorsichtig von oben nach unten, ohne zu stark an der Haut zu ziehen.



Reinige deine Haut mit nassen Kompressen in kreisförmigen Bewegungen zum Stoma hin. Auch das Stoma selber kannst du vorsichtig sauber machen. Danach musst du dich gut abtrocknen. Dazu verwendest du trockene Kompressen. Es ist wichtig, dass sie schön weich sind. So fusseln sie nicht und zerkratzen nicht deine Haut.



Nun kannst du deinen Beutel wieder anbringen. Achte dabei darauf, dass die Lochöffnung richtig um dein Stoma liegt. Am besten knickst du den Beutel ein wenig und legst ihn von unten nach oben an. Lass' deine Hand noch ein wenig darauf liegen, denn durch die Wärme haftet der Beutel schneller.

Wenn du diese Regeln beachtest, wirst du bestimmt gut damit zurecht kommen.

So, nun bin ich am Ende dieses Büchleins angelangt. Ich hoffe sehr, dass ich dir mit ein paar Antworten und Anregungen weiterhelfen konnte. Du sollst wissen, dass du nicht alleine mit deinem Problem bist.



Mach's gut!  
Tschüs, Dein  
Max

## Und das noch zum Schluss ...

Dieses Büchlein hat Gabriele Neumann für dich geschrieben. Sie ist Krankenschwester und Stomatherapeutin in München. In Unterföhring gibt es die Firma Hollister. Diese Firma stellt alles her, was man braucht, um ein Stoma zu versorgen.

Wenn du Fragen hast oder einmal diese Produkte ausprobieren willst, kannst du dort anrufen. Erfahrene Pflegekräfte wie Frau Christine Weinzierl oder Frau Andrea Sagajewski sind gerne für dich da.



**Die Telefonnummer ist**  
**0 800/4 65 54 78**  
**Dieser Anruf ist**  
**für dich kostenlos.**

Hollister Incorporated · Niederlassung Deutschland  
Postfach 13 23 · 85767 Unterföhring  
Telefon: 0 89/99 28 86-0 · Fax: 0 89/99 28 86-45  
E-mail: [hollister.deutschland@hollister.com](mailto:hollister.deutschland@hollister.com)

© 2001 Hollister Incorporated. Hollister und Logo sind Warenzeichen von Hollister Incorporated. Alle Rechte vorbehalten.