

## Mein Stoma & ich

Eine lange Geschichte, die vor 54 Jahren begann, doch erst 10 Jahre später – nach einer Not-OP – den Namen „Morbus Crohn“ erhalten sollte, bestimmte fortan mein Leben. Im Laufe der Jahre folgten weitere Darmkürzungen und besonders eine Rekto-Vaginale-Fistel schränkte meine Freiheit sehr ein.

Im Alter von 40 Jahren vervollständigte ich mit der Geburt einer Tochter, nach den 20 und 17 Jahre alten Söhnen, unsere Familie. Während der ganzen Schwangerschaft ging es mir – wie auch zuvor bei den Söhnen – sehr gut, und mein Körpergewicht nahm jedes Mal um 20 kg zu. Durch den Crohn nahm es aber auch innerhalb weniger Monate automatisch wieder ab. Jeweils acht Monate nach der 2. und auch nach der letzten Geburt zwang mich eine Stenose ins Krankenhaus zur OP.

Durch die Fistel war ich weiterhin verstärkt ans Haus gefesselt, sodass ich mit meiner Tochter nicht auf den Spielplatz konnte, und Einkaufen war schon jahrelang nur in einem Geschäft mit WC-Benutzung möglich. Unternehmungen wie Theater und Ausflüge waren nur nach sorgfältiger Essensplanung einen Tag vorher zu bewerkstelligen.

Vor 24 Jahren nahm diese Geschichte eine Wendung und es gesellte sich noch ein weiterer Name zu „Morbus Crohn“ dazu.....

Mein Name ist „Mr. FOX“ und vor 24 Jahren ging ich eine unwiderrufliche Lebensgemeinschaft mit einer – damals 44jährigen – Frau ein. Korrekterweise müsste ich gestehen, dass ich mich IHR sozusagen damals aufgedrängt habe. Tolerant, wie SIE nun einmal ist, wurde ich dennoch vom ersten Moment an akzeptiert. Nicht nur das, SIE hat sogar nach Jahren unserer innigen Gemeinschaft gemeint, dass ich IHR Leben erst wieder lebenswert gemacht habe. Wenn das kein Kompliment ist....

Es war zwar nicht gerade „Liebe auf den ersten Blick“, was SIE damals für mich empfand, hatte ich es IHR doch die ersten Monate nicht gerade leicht gemacht mich zu mögen. Nicht genug, dass ich mich zu den unpassenden Zeiten oft lautstark bemerkbar machen musste, zwang ich SIE doch auch ab und zu sich über Gebühr mit mir zu beschäftigen. Da konnte ich von IHR dann schon einmal ein tadelndes „Benimm dich!“ hören.

Ich denke, deshalb hat SIE mich auch mit dem nicht gerade liebevollen Namen „Mr. FOX“ titulierte. Wie ich nämlich einmal mitbekam, gab es in IHRER Jugendzeit im Kino vor dem eigentlichen Film immer „Fox, die tönende Wochenschau“ in der entsprechenden Lautstärke zu sehen und zu hören. Na, ja, ganz sooo laut war ich aber nicht immer, störend sicherlich während einer Theatervorstellung. Oder in der Kirche. Wenn alle in „Stille“ gedenken wollten, konnte ich es nicht lassen mich bemerkbar zu machen.

Mit den Jahren hat sich mein „EGO“ gelegt. Ich muss nicht mehr so oft im Mittelpunkt stehen, schließlich habe ich IHR auch zu einem gewissen Maß an Freiheit verholfen, welches SIE ansonsten – ohne mich mit Morbus Crohn – so sicherlich nicht gehabt hätte. Das habe ich oft genug von IHR selbst auf unseren Reisen gehört, denn wie es sich für eine gute Beziehung gehört, achten wir aufeinander und ich bemühe mich „brav“ zu sein.

SIE rügte mich schon mal, wenn ich unartig war. Dabei konnte ich meist gar nichts dafür, denn wenn SIE vergaß mir dann im Vorfeld die benötigte Aufmerksamkeit zu schenken, fand ich das auch nicht immer gut. Beispiel gefällig?

Einmal machte SIE eine Bergtour, ohne vorher darauf zu achten, dass ich mich auch wohlfühle. So eine Ignoranz ging mir natürlich gegen den Strich und ich zwang SIE, als Gegenleistung dazu, sich mit mir intensiv, mitten unter Latschen, mit herrlicher Talsicht, für kurze Zeit zu beschäftigen. Diesen unfreiwilligen Zwischenstopp nahm SIE mir nicht einmal übel. Er führte vielmehr dazu, dass SIE fortan bei IHREN sportlichen Unternehmungen – davon hatte SIE so manche auf Lager – zu Hause immer erst einen Sicherheitscheck machte. SIE lernte auch einige Notfalltricks, die sich für mich bis heute recht gut bewährt haben.

Ja, 24 Jahre sind schon eine lange Zeit, und wir sind mittlerweile ein perfekt eingespieltes Team, zudem ja auch noch IHR Mann gehört, welcher mich ebenfalls von Beginn an anstandslos akzeptiert hat. Bekam er mich doch von IHR damals quasi zur Silberhochzeit als Geschenk dazu.

Für mich steht jedenfalls fest: Mich wird SIE nie wieder los, weiß SIE doch nach all den Jahren spielend mit mir umzugehen. Wobei SIE auch mal öfter was Neues ausprobiert, damit es uns beiden gut geht. Ich könnte ja noch viel mehr über unsere vorwiegend harmonische Beziehung erzählen, aber ich denke, ich sollte mich nicht so wichtig nehmen. Ich, Mister FOX das Stoma.

Ja, ich kann Mister Fox nur zustimmen, muss aber auch noch erwähnen, dass unsere „Beziehung“ von Anfang an sicherlich nicht so gut verlaufen wäre, hätte ich nicht damals die Möglichkeit gehabt, mich vor der Stomaanlage ausgiebig darüber informieren zu können und mir auch verschiedene Versorgungen anzusehen und deren Handhabung erklärt zu bekommen. Nun genieße ich meine „Freiheit mit Stoma“ und die dadurch gewonnene, neue Lebensqualität bereits seit 24 Jahren und engagiere mich ehrenamtlich, in der Österreichischen ILCO, Stoma-Dachverband, als Obfrau mit meinem Team für Stoma-Betroffene und auch für Morbus Crohn als Ansprechpartnerin der ÖMCCV im Südburgenland.

Margit Kirnbauer