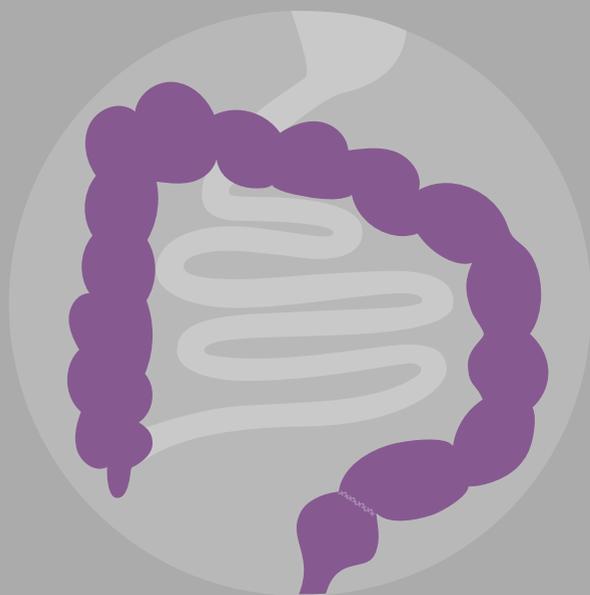


# STOMARÜCKVERLAGERUNG BEI DARMKREBS

Und alles ist  
wieder wie vorher?



# Inhaltsverzeichnis

■ 1. Wo finde ich eine geeignete Klinik? .....	3
■ 2. Vor der Stomaanlage .....	6
■ 3. Zwischen Stomaanlage und Rückverlagerung – die Zeit nutzen .....	10
■ Was ist eigentlich „Kontinenz“?.....	12
■ 4. Von der Stomarückverlagerung bis zur Reha .....	21
■ LARS-Fragebogen zur Darmfunktion.....	26
■ Sicht der Physiotherapie.....	28
■ 5. Alltagsleben: Gesammelte Erfahrungen .....	33
■ Mittel und Medikamente/Pflegehinweise.....	42
■ Glossar.....	44
■ Die Deutsche ILCO.....	46
■ Hilfreiche Adressen und weitere Informationen.....	48

## www.ilco.de – unsere Internetseite

Die Internetseite der **Deutschen ILCO** bietet viele grundsätzliche Informationen über das Leben mit Stoma oder Darmkrebs, die ILCO sowie spezielle Seiten für Junge Betroffene und für Angehörige. Und: Sie können von hier bequem das ILCO-Forum oder die ILCO-Facebookseite erreichen.

Das praktische Suchprogramm „ILCO vor Ort“ hilft, ILCO-Gruppen oder Ansprechpartner in Ihrer Nähe zu finden. Auch die Termine von Gruppentreffen oder regionalen Veranstaltungen stehen hier. Schauen Sie doch mal rein!

## Vorwort

# Stomarückverlagerung bei Darmkrebs ... und alles ist wieder wie vorher?!

Das ist die Erwartung oder zumindest die Hoffnung aller, bei denen eine schließmuskelerhaltende Operation möglich war und die nur vorübergehend ein Stoma angelegt bekommen haben. Die Erfahrungen vieler betroffener Menschen – auch in der Deutschen ILCO – sind aber oft andere. Wenn ein Teil des Darms entfernt wurde, besonders ein Teil des Rektums (Mastdarm, Enddarm), bedeutet das doch für viele Betroffene eine Zeit, in der sie sich erst an die neue Situation anpassen müssen, auch wenn sie kein Stoma (mehr) haben. Das kann manchmal schnell und ohne Probleme geschehen, es können aber auch längere Phasen mit kleinen oder großen Schwierigkeiten folgen.

Von Menschen, die sich sowohl vor als auch nach der Stomarückverlagerung an uns gewandt haben, erfuhren wir viel über die entstandenen Probleme und den großen Bedarf an Informationen und Hilfen. Wir haben aber aus Berichten auch die hilfreichen Tipps gesammelt und lernten individuelle Wege kennen, die zu einer zufriedenstellenden Lebensqualität führten. Eine eigene Umfrage der ILCO bei darmkrebsbetroffenen Menschen hat ergeben, dass gerade der Mangel an sachgerechter, ehrlicher Information und an alltagstauglichen Tipps beklagt wurde.

Als bundesweite Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie ihre Angehörigen sehen wir in den vielen Nachfragen von Betroffenen einen Auftrag an uns, diese Informationslücke zu schließen. In dieser Broschüre finden Sie deshalb einige grundsätzliche fachliche Hintergründe zu temporären (zeitlich befristeten) Stomaanlagen und zur Kontinenz. In vielen Jahren gesammeltes Wissen unserer Selbsthilfeorganisation und die Erfahrungen betroffener Menschen ergänzen diese Fachinformationen. So erhalten Sie auch Tipps von Betroffenen zum Umgang mit verändertem Stuhlverhalten oder Kontinenzproblemen sowie Hinweise, wer Ihnen bei Problemen helfen kann und was Sie selbst tun können. Bei den Kapiteln und den Fragen haben wir uns daran orientiert, wie betroffene Menschen die Zeit vor und nach der Rückverlagerung erlebt haben und was für sie zu welchem Zeitpunkt wichtig war. Wie in allen ILCO-Broschüren wurde besonders auf Verständlichkeit des Textes geachtet, zusätzlich werden Fachbegriffe erklärt (S. 44).

Wir haben nicht versucht, auf alle möglicherweise auftretenden Probleme nach einer Stomarückverlagerung Antworten zu geben oder Lösungen anzubieten – dazu sind Problemlagen und Lösungen oft zu individuell. Aber am Ende einiger Kapitel sind Fragen formuliert, die eine Anregung für Ihre Gespräche mit Ärzten oder anderen Fachleuten sein können. Anhand des Inhaltsverzeichnisses sehen Sie, welche Themen angesprochen werden. Es kann durchaus sinnvoll sein, auch diejenigen Kapitel vorab zu lesen, die sich (noch) nicht mit Ihrer derzeitigen Situation befassen; denn nur wer z. B. über die Schließmuskelfunktionen informiert ist, ist in der Lage, schon vor Behandlungsbeginn die richtigen Fragen zu stellen.

Wir wünschen Ihnen, dass Sie für sich einen guten Weg nach der Stomarückverlagerung zurück in einen lebenswerten Alltag finden. Es würde uns freuen, wenn diese Broschüre dazu beitragen könnte.

Deutsche ILCO e. V.

Selbsthilfvereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie ihre Angehörigen



## Wo finde ich eine geeignete Klinik?

Wenn Darmkrebs festgestellt wird, kommt zwangsläufig die Frage nach der geeigneten Klinik auf. Häufig erfolgt die Überweisung in eine Klinik in der Nähe, die Hausarzt oder Internist vorschlagen oder die dem Patienten aus anderen Zusammenhängen bereits bekannt ist. Dennoch ist es gut zu wissen, dass es für Darmkrebsbehandlungen spezielle Kliniken gibt, nämlich Darmkrebszentren bzw. Viszeralonkologische Zentren.

## »» TIPP

Darmkrebszentrum ist kein geschützter Begriff – daher ist es wichtig darauf zu achten, ob es sich um von der **Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierte Darmkrebszentrum** handelt.

Von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierte Darmkrebszentren/Viszeralonkologische Zentren müssen nach den wissenschaftlich besten Leitlinien behandeln und zudem weitere Bedingungen erfüllen. Dazu gehören Kriterien für ärztliches und weiteres Fachpersonal, aber auch die Zusammenarbeit zwischen den Abteilungen, die Kommunikation mit dem Patienten und seine Information über weitergehende Unterstützungsangebote. Um festzustellen, ob die Bedingungen eingehalten werden oder wo Verbesserungsbedarf besteht, werden regelmäßig Überprüfungen durchgeführt (Audits). In diesen Zentren kommt die Expertise der verschiedenen ärztlichen Fachabteilungen –

von der Radiologie über die Chirurgie bis zur Onkologie und Strahlentherapie – zusammen, um einen optimalen individuellen Therapieplan zu erstellen.

### Wo kann ich mich noch informieren?

Informationen über Darmkrebszentren in Wohnortnähe und eine Liste aller Zentren in Deutschland findet man im Internet unter [www.onkozeit.de](http://www.onkozeit.de) oder unter [www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/zertifizierung](http://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/zertifizierung).

Nachfragen kann man aber auch beim Krebsinformationsdienst KID, dem INFO-NETZ Krebs, bei regionalen Krebsberatungsstellen oder auch bei der Deutschen ILCO (Kontaktdaten im Kapitel „Hilfreiche Adressen und Links“).

### Fragen, die ein Betroffener seinen Behandlern stellen könnte:

- Woher bekomme ich Informationen über Kliniken, die die Darmkrebs-Operation durchführen können?
- Bei welchen ortsnahen Organisationen, Institutionen oder Selbsthilfegruppen gibt es Unterstützung? (Arzt, Klinik/Onkologie fragen! Internet!)
- Wo kann ich über das Arztgespräch hinaus weitere Informationen über meine spezifische Erkrankung, über die anstehende Operation, über Heilungschancen und Erfahrungen vergleichbar Betroffener erhalten?



### Fragen, die ein Betroffener sich selbst stellen könnte:

- Welche Kriterien sind mir für die Wahl der Klinik wichtig (z. B. Erfahrung der Klinik mit dieser Art der OP, ärztliche Kompetenz, Betreuungs-/Personalsituation in der Klinik, Wohnortnähe)?
- Komme ich alleine oder im engsten Familienkreis mit der Belastung durch die Diagnose und die bevorstehende Operation zurecht? Oder brauche ich Unterstützung? Wer kommt als Unterstützer in Frage, wen wünsche ich mir?
- Wie gehe ich mit der Information meines privaten und beruflichen Umfeldes hinsichtlich der Erkrankung um? Wem erzähle ich wie viel?



## Vor der Stomaanlage

### Schwerpunkt sind temporäre Stomaanlagen

Warum kann ein Stoma nötig sein?  
Und wird es für immer sein?

In manchen Fällen ist es bei Operationen eines Darmkrebses unvermeidlich, einen künstlichen Darmausgang, ein Stoma, anzulegen. (Informationen zur Darmkrebsoperation finden sich in der ILCO-Broschüre „Darmkrebs – die Operation und ihre Auswirkungen“). Meist wird in diesen Fällen ein Stoma vorübergehend angelegt, um nach der Operation des Krebses, bei der ein Stück Darm entfernt und die beiden Darmteile wieder zusammengenäht werden, der Darmnaht das Verheilen zu erleichtern – daher auch der Begriff „protektives Stoma“ (Schutzstoma). Dieses Stoma kann nach einiger Zeit in einer zweiten Operation wieder verschlossen werden (= Rückverlagerung).

Solch ein vorübergehend angelegtes Stoma wird bei einem Karzinom im mittleren oder unteren Drittel des Rektums und/oder nach neoadjuvanter Behandlung (Strahlentherapie) praktisch immer angelegt, wenn der Schließmuskel erhalten werden kann. Das geschieht deshalb, weil eine Darznaht im Rektum anfangs gefährdeter für Nahtundichtigkeiten ist als eine Naht im übrigen Dickdarm.

Reicht ein Tumor im Mastdarm (Rektumkarzinom) bis an den Schließmuskel heran, oder kann bei der Tumorentfernung der Schließmuskel wegen des nötigen Sicherheitsabstandes zum Krebs nicht geschont werden, muss das Stoma auf Dauer angelegt werden. Von welchem Darmteil aus die Stomaanlage erfolgt, also vom Dünndarm (med. Ileum = Ileostomie) oder vom Dickdarm (med. Kolon = Colostomie) aus, hängt von der Grunderkrankung oder vorangegangenen Komplikationen ab. Bei einer Krebserkrankung wird dies meist ein Colostoma sein. Nur wenn mehrere Krebstumore im Kolon vorhanden sind oder eine Polyposis coli oder eine Colitis ulcerosa (chronisch entzündliche Darmerkrankung) vorliegen, muss der gesamte Dickdarm entfernt werden und ein Ileostoma angelegt werden. Da die Voraussetzungen in der Regel vor der Operation bekannt sind, wird die Art der Stomaanlage dementsprechend schon mit den Patienten besprochen.

## Was ist ein „Schutzstoma“?

Ein schützendes (protektives) Stoma kann zwei dicht nebeneinander liegende Öffnungen (doppelläufig) oder eine Öffnung (endständig) haben. Beide Arten der Stomaanlage schaffen die grundsätzliche Voraussetzung dafür, dass das Stoma nicht dauerhaft bestehen bleiben muss.

Die Anlage eines **protektiven doppelläufigen Stomas** ist grundsätzlich als vorübergehende, temporäre Maßnahme gedacht. Es ist bekannt, dass die Wundheilung gerade im Rektum (nicht im Kolon, dem übrigen Dickdarm) beeinträchtigt sein kann und eine frische Darznaht dort ein Risiko darstellt. Mit dem protektiven Stoma soll deswegen meist die Heilung einer Darznaht im weiteren Darmverlauf, also unterhalb des Stomas, sichergestellt werden. Der Darmverlauf selbst ist nicht unterbrochen, lediglich der Stuhl wird über eine geöffnete Darmschlinge an geeigneter Stelle ausgeleitet. Solch ein Stoma wird am häufigsten vom Dünndarm ausgehend angelegt.

Wenn ein Darm „durchbricht“ (= Perforation, z. B. bei Darmverschluss) oder eine Darznaht undicht wird und deshalb Stuhl in den Bauchraum eindringt, wird – meist im Rahmen einer Notfalloperation – ein **endständiges Stoma** angelegt. Dies geschieht insbesondere dann, wenn die Komplikation eine starke Entzündung im Bauchraum verursacht, sodass eine (erneute) Darznaht nur geringe Heilungschancen hat. Bei dieser Art der Operation wird der Darm an der Problemstelle durchtrennt. Der zum After führende Teil wird nicht entfernt, sondern zugenäht (blind verschlossen = „Hartmannstumpf“), der obere Teil des Darms als Stoma

### Welchen Vorteil hat ein Schutzstoma?

- Ein schützendes Stoma kann helfen, eine komplizierte Darmnaht sicher zur Heilung zu bringen.
- Es verschafft Zeit, um bestehende Entzündungen im Bauchraum ausheilen zu lassen.
- Falls in der ersten Zeit nach der Operation eine Undichtigkeit der Darmnaht (Anastomosensuffizienz) auftreten sollte, zieht diese keine schwerwiegenden Komplikationen wie eine Bauchfellentzündung nach sich. Eine zusätzliche Notfall-Operation wird vermieden.

nach außen geleitet. Ein späteres Zusammennähen der beiden Darmteile (Wiederanschluss) und das damit verbundene Entfernen des Stomas sind möglich. Das hängt aber davon ab, wie die gesundheitliche Verfassung des Betroffenen und die medizinische Situation im Bauchraum sind.

### Wie lerne ich, mit dem Stoma umzugehen und es zu versorgen?

In der Klinik werden Sie schon vor der Operation erste Informationen über das Stoma und die Versorgungsmöglichkeiten durch spezialisierte Pflegekräfte (Stomatherapeuten) erhalten. Nach der Operation kümmern sich diese darum, dass Sie mit den passenden Hilfsmitteln (Stomaartikeln) versorgt werden und Sie erhalten eine erste Anleitung, wie Sie die Versorgung selbst durchführen können. Stomatherapeuten sorgen auch dafür, dass Sie wissen, wie Sie nach der Entlassung die passenden Versorgungsartikel erhalten und an wen Sie sich bei Fragen oder Problemen wenden können. Nach und nach werden Sie immer sicherer in der Selbstversorgung werden.

### Wichtig zu wissen

Wie gut und sicher ein Stoma versorgt werden kann, hängt auch davon ab, wie gut das Stoma bei der Operation am Bauch angelegt wurde. Besteht bei einer Operation eine auch nur sehr geringe Wahrscheinlichkeit für eine Stomaanlage, sollte dennoch vor dem Eingriff eine geeignete Stelle (oder mehrere) in sitzender, stehender und liegender Position markiert werden. Denn auch wenn das Stoma nur für wenige Wochen angelegt wird, ist die korrekte Ausleitungsstelle für die gute Versorgung des Stomas und die Lebensqualität sehr wichtig.

Viele alltagstaugliche Tipps und Hinweise zu Stomaanlagen, zum Leben mit einem Darmstoma und zu seiner Versorgung bietet die Broschüre der Deutschen ILCO „Colostomie, Ileostomie – ein Leitfaden“. Diese aus der Sicht von Stomaträgern geschriebene Broschüre erhalten Sie kostenlos bei der Deutschen ILCO e.V.-Bundesgeschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel. 02 28. 3388 94-50, E-Mail: info@ilco.de (Beteiligung an den Versandkosten in Form von Briefmarken sind sehr willkommen).

### **Fragen, die ein Betroffener vor der Stomaanlage seinen Behandlern stellen könnte:**



- Welcher Arzt wird mich operieren? Wie erfahren ist er mit dieser Art der Operation?
- Wird es eine Anschlussheilbehandlung geben? Wer hilft mir beim Stellen des Antrages?
- Wer kann mir vor der Operation schon einmal eine Stomaversorgung und den Umgang damit zeigen? Kann ich mitwirken, die richtige Stelle am Bauch für das Stoma zu finden?
- Wen kann ich bei Fragen zum Leben mit dem Stoma ansprechen?
- Wann kann das Stoma voraussichtlich rückverlagert werden?
- Wird nach der Rückverlagerung alles sein wie vorher? Was sollte ich darüber jetzt schon wissen? Auf was muss ich mich – auch gedanklich – vorbereiten?



## Zwischen Stomaanlage und Rückverlagerung – die Zeit nutzen

Der Zeitraum zwischen der Stomaanlage und der Rückverlagerung ist für den Betroffenen oft von drei Hauptthemen bestimmt:

1. Mit dem Stoma und seiner Versorgung zurecht-zukommen,
2. von dem Wunsch, das Stoma so schnell wie möglich wieder los zu werden

und

3. eine eventuell notwendige Chemotherapie nach der Operation gut zu verkräften.

Es ist verständlich, dass es gerade zu Beginn für viele keine leichte Zeit ist, sich mit dem Stoma anzufreunden – zumindest soweit, dass man die Versorgung selbstständig durchführen und sich weitgehend sicher bewegen kann. Wer sich nur auf die Rückverlagerung konzentriert, hat es nach unserer Erfahrung schwerer, die Wochen oder Monate mit dem Stoma nicht als verlorene Zeit zu betrachten. Wer aber gut mit dem Stoma zurechtkommt, hat nicht nur mehr Lebensfreude, sondern auch den Kopf freier, um sich intensiv auf die Zeit nach der Rückverlagerung vorzubereiten.

Eine an den Krankenhausaufenthalt anschließende stationäre Reha in einer spezialisierten Rehabilitationsklinik (siehe Kapitel 4) kann eine sehr hilfreiche Unterstützung auf diesem Weg sein: Hier gibt es fachkundiges Personal und Gleichbetroffene, mit denen man seine Erfahrungen austauschen kann.

### Warum sich überhaupt Gedanken machen über die Zeit nach der Stomarückverlagerung? Ist dann nicht alles wieder normal?

Leider sind Probleme mit der Kontinenz nach einer Stomarückverlagerung nicht selten. Sie können eine besondere Belastung im Alltag darstellen und durch Schmerzen, dauernden Stuhldrang mit starker Abhängigkeit von einer Toilette die Bewegungsmöglichkeiten und damit auch die Lebensqualität einschränken. Schon vor der Stomaanlage sollte daher in den Gesprächen zwischen Chirurgen und Patienten von den **Ärzten** angesprochen werden, dass das Entleerungsverhalten nicht unbedingt wieder wie vorher sein wird.

Um zu verstehen, was anders sein kann und warum die Folgen einer Operation im Rektum (Mastdarm) so gravierend sein können, ist es wichtig zu wissen, was das Rektum eigentlich mit Kontinenz zu tun hat und was ein gesundes, unversehrtes Rektum leistet.

*Der folgende Text gibt in Ausschnitten bzw. zusammenfassend einen Artikel wieder, der in seiner Ausführlichkeit den Rahmen dieser Broschüre sprengen würde. Wer dennoch den kompletten Text lesen möchte, kann ihn über die ILCO-Bundesgeschäftsstelle anfordern.*

## Was ist eigentlich „Kontinenz“?

(Prof. Winkler, Prof. Kreis)

Kontinenz ist die Fähigkeit zur willkürlichen Bestimmung der Darmentleerung. Erst im dritten Lebensjahr eines Kindes sind die physiologischen Voraussetzungen zu ihrer Steuerung, die Ausreifung der Reflexzentren und -bahnen, abgeschlossen.

### Bauplan des Verschlussapparates

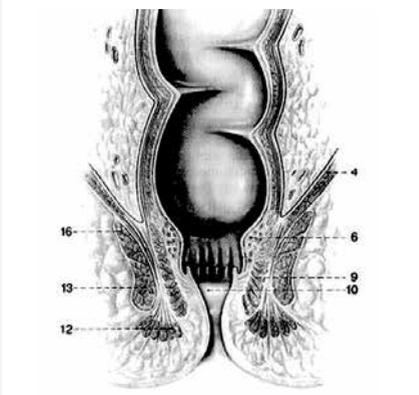


Abb. 1:

Längsschnitt durch After, Beckenboden und Mastdarm.

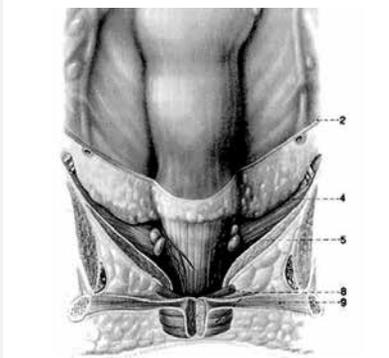
- 4 Beckenbodenmuskulatur
- 6 hämorrhoidales Schwellpolster
- 9 innerer Schließmuskel
- 10 Linea dentata
- 12,13,16 äußerer Schließmuskel

(aus: Winkler, R., P. Otto: *Proktologie. Ein Leitfaden für die Praxis.* Stuttgart: Thieme 1997)

Für die schwierige Aufgabe, Darminhalte unterschiedlichster Beschaffenheit zu erkennen und unserem Wunsch gemäß zu entleeren, hat die Natur ein kompliziertes Organ mit mehrfach gestaffelten Schaltkreisen entwickelt. Grundvoraussetzung ist eine exakte Wahrnehmung. Hierzu findet sich an der Grenzzone zwischen Mastdarm und After, der Zahnlinie oder Linea dentata, eine außerordentlich dichte Massierung von Nervelementen, die noch die der Fingerbeere (Fingerkuppe) übertrifft. Sie erfassen den Aggregatzustand der Darminhalte, also gasförmig, flüssig, breiig oder fest, während der Füllungszustand des Mastdarms und damit das Dranggefühl über Dehnungsrezeptoren vornehmlich im Beckenboden vermittelt wird. Die Abdichtung erfolgt durch drei Muskelstrukturen sowie das hämorrhoidale Schwellpolster, das sich kissenartig über die muskuläre Verschlussebene legt.

Der wichtigste Muskel ist der innere Schließmuskel, der etwa 50–60 % der Abdichtungsleistung trägt. Er besteht aus glatter Darmmuskulatur und ist damit unserem willkürlichen Einfluss entzogen. In ihm verdichten sich die spiralig in der Mastdarmwand absteigenden Muskelbündel, gleichsam wie eine zusammengesetzte Spiralfeder, zu einem kräftigen Ringmuskel. Dieser enthält keine Nervenzellen; dadurch kann der Muskel dauerhaft angespannt werden, ohne Energie zu verbrauchen oder zu ermüden. Seine Öffnung geschieht rein passiv durch den Druck der ausdrängenden Darminhalte.

Der äußere Schließmuskel ist ebenso wie die Beckenbodenmuskulatur, die den Mastdarm gleichsam trägt (**Abb. 2**), ein quergestreifter Muskel. Derartige Muskeln können wir willentlich kontrollieren. Im Gegensatz zum inneren Schließmuskel sind sie aber ermüdbar – man kann nicht unbegrenzt Klimmzüge machen. Sie sind Grundlage der Kneifreaktion, um eine unerwünschte Darmentleerung kurzzeitig zu unterbinden.



**Abb. 2:**

Längsschnitt vor dem After im Bereich des Dammes. Man erkennt, wie der Mastdarm im Muskeltrichter des Beckenbodens (4) ruht. Unterhalb des Bauchfells (2) sieht man die Längsmuskulatur des Mastdarms (5), die sich innerhalb der Muskelmanschette des äußeren Schließmuskels (8) zum inneren Schließmuskel verdichtet. Nach vorne ist der After an der Damm-Muskulatur (9) aufgehängt.

Eine besondere Bedeutung kommt dabei einem Verstärkungszug der Beckenbodenmuskulatur zu, der **Puborektalisschlinge**. Sie umgreift schleuderförmig den After von hinten und ist vorne am Schambein fixiert. Dies bewirkt die Abknickung zum Mastdarm. Seine Anspannung wird an die Dehnungsrezeptoren der Beckenbodenmuskulatur vermittelt und blockiert diese, so dass das Dranggefühl erlöschen kann.

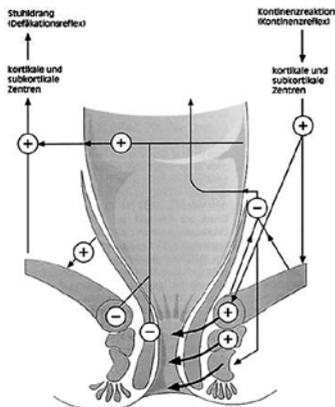
**Hämorrhoiden** sind arteriell gespeiste Schwellpolster, die der Feinabdichtung des Afters dienen. Da ihr venöser Abfluss durch den Schließmuskel erfolgt, werden sie bei geschlossenem After aufgestaut. Unter dem Stuhlgang werden sie ausgepresst und füllen sich nach dem Afterschluss, der etwa 15 Minuten benötigt, um den alten Verschlussdruck erneut aufzubauen, wieder auf. Sie sind die störanfälligste Konstruktion des Verschlussorgans und die bei weitem häufigste Ursache von Beschwerden in der Afterregion. Mit ihrer Vergrößerung geht dann auch ihre Funktion der Feinabdichtung verloren, so dass es zu einem sehr lästigen Stuhlschmieren kommen kann.

Oberhalb des Afters weitet sich der Mastdarm kolbenartig zur Rektumampulle auf. Die Form verweist auf eine Speicherfunktion, allerdings nicht im Sinne einer Stuhlaufbewahrung, als vielmehr eines größeren Reservoirs, damit nicht schon kleinere Stuhlmengen einen unwiderstehlichen Drang auslösen. Kommt es zum Verlust dieser Reservoirfunktion (z. B. durch operative Entfernung, die sog. tiefe Rektumresektion), so kann sich die Stuhlentleerung in vielen kleinen Einzelportionen quälend lange hinziehen. Die Steuerung erfolgt über verschiedene Schaltkreise des autonomen und willkürlichen Nervensystems (s. a. **Abb. 3**).

► **Wie läuft eine Stuhlentleerung eigentlich ab? Was passiert dabei?**

Normalerweise ist der Mastdarm stuhlfrei. Die eigentliche Stuhlsammelstelle, die „Paketstation“ des Darmes, ist der vorgeschaltete s-förmig verlaufende Dickdarmanteil, das Sigma. Tritt Stuhl in den Mastdarm ein, löst dies eine Mastdarmdehnung aus; wir empfinden Drang (Defäkationsreflex). Die Intensität des Dranggefühls hängt von der Stuhlmenge ab, wobei die größere Aufnahmefähigkeit der Mastdarmampulle vor zu unwiderstehlichem Dranggefühl schützt.

Gleichzeitig kommt es zu einer reflektorischen Öffnung des oberen Anteils des Analkanals, so dass die dortigen Nervenelemente das „Ankommende“ abfühlen und uns über dessen Beschaffenheit informieren können. Entscheiden wir uns für eine Entleerung, so öffnet sich unter der austreibenden Kraft der Mastdarmmuskulatur der After passiv weiter und lässt den Inhalt austreten (Austreibungsreflex).



**Abb. 3:** Reflexbahnen für die Kontinenzleistung.

- + fördernde
- hemmende Wirkungen

(Aus: Winkler, R., P. Otto w. o.)

► **Was passiert bei der Unterdrückung einer Stuhlentleerung?**

Für unsere „Freiheit“ weit wichtiger ist aber die Fähigkeit der Stuhlunterdrückung, der Kontinenzreflex. Ist eine Entleerung unerwünscht, spannen wir äußeren Schließmuskel und Beckenbodenmuskulatur an, wir kneifen. Dadurch werden zunächst die Dehnungsrezeptoren blockiert, das Dranggefühl erlischt.

»» **INFO**

Die anale Kontinenz ist das Ergebnis eines ausgefeilten Zusammenspiels: 50-60% des Ruhetonus werden durch den Musculus sphincter ani internus erbracht, ca. 15 % durch das hämorrhoidale Schwellpolster (Hämorrhoidalplexus) und der Rest, also ca. 30% durch den Ruhetonus der M. sphincter ani externus.

Im zweiten Schritt wird der Stuhl wieder durch rückwärts gerichtete Transportbewegungen, wozu der Dickdarm im Gegensatz zum Dünndarm befähigt ist, ins Sigma zurück verschoben – dickt hier aber auch weiter ein, so dass die nächste Entleerung schwieriger werden kann.

In diesem komplexen Zusammenspiel hat der Organismus gleichsam mehrere Sicherungen eingebaut, so dass Funktionsminderungen oder Verluste bis zu einem gewissen Grade kompensiert werden können. Auch durch Verhaltens- und Lernprozesse (z. B. durch ein sog. Biofeedback-Training) oder Stuhlregulationsmaßnahmen, die die periodische Arbeitsweise des Dickdarms unterstützen und ihn auf einen bestimmten, wenn nicht schon vorbestehenden Entleerungszeitpunkt hin „erziehen“, kann man sich an Leistungsminderungen anpassen.

### ► **Wodurch kann die Kontinenz gestört werden?**

Gleichwohl sind Störungen der Kontinenz überaus häufig. Bei einer großen Dunkelziffer, werden doch solche Auffälligkeiten meist schamhaft verschwiegen, rechnet man allein in Deutschland mit 2–3 Millionen stuhlinkontinenten Menschen.

Nach dem Gesagten wird aber auch verständlich, dass es sich bei Störungen der Kontinenz überwiegend um komplexe Schädigungen handelt, die nur schwer reparabel sind.

Am ehesten gelingt dies noch bei isolierten Schäden, z. B. einer Schließmuskelverletzung bei der Geburt oder durch eine Operation. Man sollte aber auch anerkennen, dass anstelle u. U. vielfacher vergeblicher Bemühungen um eine Kontinenzwiederherstellung eine Stomaanlage die im Wortsinne sauberste Lösung ist. Es gibt nicht wenige Patienten, die erst mit einer Stomaanlage wieder ihre Lebensfreude zurückgewonnen haben und rückblickend die Jahre mit ihrer Inkontinenz als verlorene Jahre betrauern. Es ist hier aber nicht der Ort und Raum, um auf die vielfältigen Ursachen einer Kontinenzstörung und ihre Behandlung einzugehen.

### ► **Was passiert durch die Entfernung eines großen Teils des Rektums („Tiefe anteriore Rektumresektion“)?**

Das aktuelle medizinische Schrifttum vermittelt meist den Eindruck, als ließe sich der Mastdarm regelhaft problemlos entfernen und sei die Stomaanlage eine Operation von „gestern“. Dies ist falsch. Einerseits erfordern allein schon aus Gründen der Radikalität 10–15% der Mastdarmkrebsse auch die Mitentfernung des Anfers. Zum anderen wird eine Kontinenzstörung umso wahrscheinlicher, je näher (tiefer) die Darmnaht an den After gelegt wird.

Mehrheitlich handelt es sich um das Problem des **imperativen Stuhlganges**, also der Unfähigkeit, Stuhl über wenig mehr als Minuten zurückhalten zu können. Zumeist bleibt auch die **Stuhlentleerung unvollständig**, so dass sich das Problem nach kürzerer Zeit wieder einstellt. Ursächlich hierfür ist der Reservoirverlust. Zwar mildert sich das Problem im Laufe der Anpassungsphase, kann aber doch eine bleibende Einschränkung der Lebensqualität bedeuten. Der chirurgische Versuch, diese Schwierigkeiten durch einen sogenannten coloanalen Pouch, also eine Art „Säckchenkonstruktion“, zu beheben, lindert die Problematik wohl in der Frühphase, kann aber mittelfristig auch das Gegenteil, nämlich eine **Entleerungsstörung** (Obstipation) bewirken.

## »» INFO

Bei Störungen der Kontinenz handelt es sich überwiegend um komplexe Schädigungen, die nur schwer reparabel sind.

Jede Darmnaht im Afterbereich führt zu einer Schließmuskeldrucksenkung. Hinzu kommt das Phänomen, dass eine Druckerhöhung vor einer Darmnaht eine reflektorische Schließmuskeldrucksenkung bewirkt und dies umso ausgeprägter, je näher die Nahtstelle am After liegt. Derartige Darmnähte werden regelhaft mit Klammernahtgeräten hergestellt. Klammernähte weisen aber eine geringere Elastizität auf und können daher zu einem gewissen Störmoment für den sicheren Schluss des Anus werden, gleichsam „der Fuß in der Tür“. Ein zuvor intakter Schließmuskel kann dies zumeist noch kompensieren, situationsbedingte Überforderungen sind aber möglich. Klammernähte neigen zu teilweise erheblichen Schrumpfungen (Nahtstenose) und können somit Auslassstörungen verursachen. Man ist aber oftmals erstaunt, wie selbst hochgradige Engen kaum Beschwerden auslösen. Solche meist spornartig in die Darmlichtung hineinragende Engen lassen sich regelhaft problemlos z. B. mit Biopsiezangen abtragen.

Bei praktisch allen Betroffenen, die mit einer tiefen Darmnaht versorgt wurden, muss man allerdings mit **Inkontinenzerscheinungen unterschiedlicher Schweregrade** rechnen. Betroffen sind vor allem Patienten mit Vorschäden, insbesondere Frauen mit der so überaus häufigen Beckenbodenschwäche. Wurde eine Beckenbodeninsuffizienz vor der Operation noch leidlich kompensiert, so kann aufgrund der aufgeführten Störfaktoren die Verschlussleistung postoperativ überfordert werden. Andererseits ist die tiefe anteriore Rektumresektion gerade bei einer Beckenbodeninsuffizienz technisch am einfachsten (wegen der damit einhergehenden größeren Weite des sog. Douglas'schen Raumes, der leichteren Verlagerbarkeit des Beckenbodens bauchwärts und der Auflockerung der na-

## »» INFO

Realistischerweise ist nach einer tiefen Mastdarmentfernung mit Kontinenzstörungen, die die Lebensqualität beeinträchtigen, bei mindestens 50% der Betroffenen zu rechnen.

türlichen Gewebespalten), so dass die Versuchung groß ist, eine sogenannte „kontinenzhaltende Operation“, die in Wahrheit nur eine „Kontinenztrappe“ ist, auch durchzuführen.

### Zwei einfache Behandlungsmöglichkeiten sollten erwähnt werden:

- ein **Biofeedback-Training** mit speziellen Trainingsgeräten, die auch eine Elektrostimulation der Muskulatur erlauben, die nicht nur die Muskelkraft, sondern auch die Leistungswahrnehmung und damit den gezielten Muskeleinsatz verbessern und
- ein Prinzip, das ich „**Gas geben und bremsen**“ genannt habe, nämlich die Provokation der Darmentleerung zum individuell geeigneten Zeitpunkt durch Gabe von Einmal-Klysmen oder die anale Irrigation und die nachfolgende Unterdrückung der Darmaktivität durch den die Darmmotorik hemmenden Wirkstoff Loperamid.

Der Symptomenkomplex nach Rektumresektion, der mit Inkontinenz, imperativem Stuhldrang, fehlender Wahrnehmung, fraktionierter Stuhlentleerung etc. einhergehen kann, auch als „LARS“ (d. h. „low anterior resection syndrome“) bezeichnet, in Deutschland als „anteriores Resektionsyndrom“.

### ► Was bedeutet dieses Wissen über Kontinenz jetzt für Betroffene?

Die Entwicklung einer Kontinenzfähigkeit für die Darmausscheidungen ist eine beachtliche Leistung der Natur, die sie mit einem komplizierten Bau- und Schaltplan erreicht. In unserer heutigen Lebenswelt hat sie einen äußerst hohen sozialen Stellenwert. Ihr Verlust gehört daher zu den einschneidendsten Behinderungen. Jeder Versuch ihrer Erhaltung oder Wiederherstellung ist somit gerechtfertigt. Wir müssen aber auch akzeptieren, dass diesen Bemühungen Grenzen gesetzt sind. So ist es tröstlich zu wissen, dass die heutigen Stomaversorgungsmöglichkeiten den Verlust doch so weitgehend kompensieren können, dass eine fast normale Lebensqualität durch die „Alternative Stoma“ erreicht wird.

Unverzichtbar ist daher vor jeder derartigen Operation eine sehr **sorgfältige Kontinenzanalyse**. Es gehören viel chirurgischer Mut und Überzeugungskraft dazu, gefährdete Patienten für die bessere Lösung einer Stomaanlage zu gewinnen.

### Verfasser:

Prof. Dr. med. Rainer Winkler (2006, †2016), überarbeitet durch Prof. Dr. med. Martin Kreis, Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Benjamin Franklin (2017), veröffentlicht in der ILCO-PRAXIS 3/17, gekürzt für diese Broschüre durch Deutsche ILCO-Bundesverband

## Warum ist es sinnvoll, sich schon vor der Rückverlagerung mit dem „Danach“ zu befassen?

Wenn man weiß, dass nach der Rückverlagerung Probleme mit dem Stuhlverhalten auftreten können, wird man nicht völlig überrascht, wenn sie tatsächlich auftreten. Außerdem kann man die Zeit zwischen Stomaanlage und Rückverlagerung nutzen, um sich und seinen Körper optimal vorzubereiten.

## Warum ist die Frist bis zur Rückverlagerung nicht bei allen gleich?

Natürlich wäre es aus Sicht der Betroffenen schön, wenn es eine generelle Aussage gäbe, wann das Stoma zurückverlagert werden kann. Doch die Ausgangslagen sind nicht bei allen Patienten gleich, deswegen wird die Frist in der Regel individuell festgelegt. Das hat gute Gründe, denn es sollen möglichst optimale Bedingungen herrschen, damit die Operation erfolgreich sein kann.

Folgende Bedingungen müssen daher erfüllt sein:

- komplett verheilte Darmnaht,
- keine bestehenden Entzündungen im Bauchraum,
- stabiler körperlicher Zustand,
- möglichst abgeschlossene Chemotherapie nach der Operation.

Es gibt allerdings die Tendenz zu immer früheren Rückverlagerungsoperationen, also auch schon zwei bis vier Wochen nach der Krebsoperation. Das soll den Vorteil haben, dass der Darm schnell wieder in seine Rolle zurückfinden kann und es seltener zu den in Kap. 4 erwähnten Problemen (zu hoher Flüssigkeitsverlust mit Gefahr eines Nierenversagens, schwierigere Stomaversorgung) kommt. Andererseits ist ein Termin bei noch laufender Chemotherapie sehr kritisch zu prüfen.

## Wie kann man sich auf eine Rückverlagerung vorbereiten?

- Sich informieren über individuelle anatomische Veränderungen.
- Sich beraten lassen über Auswirkungen auf die Ausscheidung/Kontinenz bei organischen Veränderungen.
- Sich Informationen über Therapiefolgen der Grunderkrankung einholen, um deren Auswirkungen auf die Ausscheidungs- und Kontinenzfunktionen beurteilen zu können.

Zu den das Entleerungsverhalten unterstützenden Verfahren, die man schon vor der Rückverlagerung anwenden kann, wird von vielen Ärzten und besonders von der Physiotherapie und Stomatherapie ein spezialisiertes Beckenbodentraining empfohlen, um die Wahrnehmung für den Beckenboden und seine Funktionen

zu stärken und bestimmte unterstützende Muskelgruppen zu trainieren. Die wissenschaftliche Datenlage zu diesem Thema ist leider immer noch recht dünn, d.h. einen unangreifbaren Nachweis für eine positive Wirksamkeit dieser Therapie gibt es nicht. Andererseits berichten viele betroffene Menschen über positive Erfahrungen mit dieser Art der Vorbereitung auf die Rückverlagerung.

Auch andere Maßnahmen in der Vorbereitung werden diskutiert und zum Teil in Akut- oder Rehakliniken durchgeführt. Hier ist zum einen die Spülung des abführenden Darmschenkels von oben durch das doppelläufige Stoma, um das Gefühl für von oben ankommenden flüssigen Inhalt (also wie bei der normalen Stuhlpassage) zu bekommen und die Einhaltefunktion zu trainieren. Zum anderen ist es die TAI (= transanale Irrigation), eine Art Einlauf durch den After, ebenfalls um das Gefühl für flüssigen Inhalt zu bekommen und die Einhaltefunktion zu trainieren. Beide Methoden sind aber **in der Vorbereitung** auf eine Rückverlagerung wissenschaftlich noch nicht ausreichend auf ihre Wirksamkeit untersucht.

Besonders wichtig scheint zu sein, die Betroffenen mehrfach über die unterschiedlichen Aspekte und Ausprägungen der Funktionsstörungen zu unterrichten und sie mental auf die neue Situation vorzubereiten. Zu Beginn ist es für so gut wie alle Patienten schwierig. Welches Verfahren in Frage kommt, sollte im Einzelfall mit dem behandelnden Facharzt und einem Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde (Stomatherapeut mit entsprechender Weiterbildung) beraten und festgelegt werden. Auch manche Physiotherapeuten (Krankengymnasten) haben eine entsprechende Weiterbildung und können gute Ansprechpartner für das Thema sein.

Je nach Zeitdauer zwischen Stomaanlage und Rückverlagerung besteht die Möglichkeit, schon an einer stationären Rehabilitationsmaßnahme teilzunehmen. Gerade Rehakliniken, die auf Stomaträger und darmkrebsbetroffene Menschen spezialisiert sind, sollten alle diese Möglichkeiten zur Kontinenzsteigerung anbieten können.

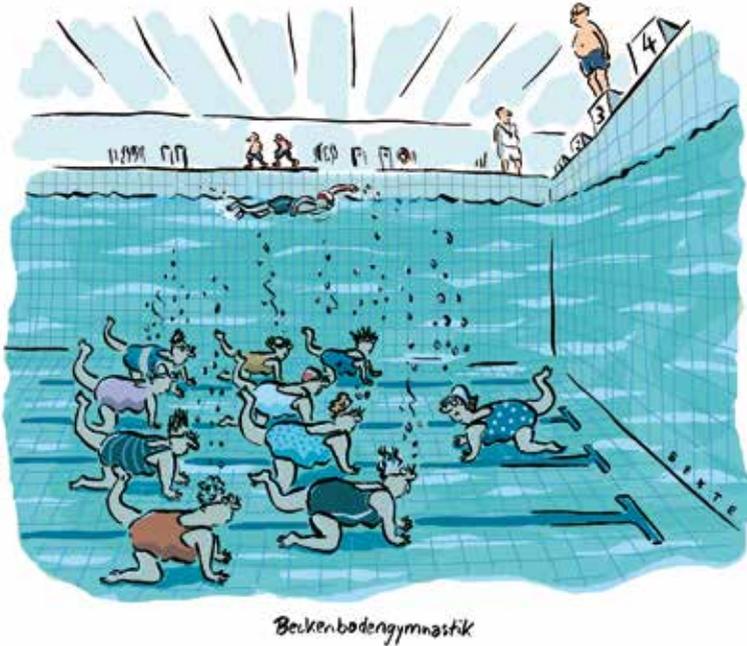
## INFO <<

Durch „Einläufe“ sollen die Füllung mit Stuhl simuliert und die Kontinenz trainiert werden.

### Was sagt die Physiotherapie zur Vorbereitung auf die Rückverlagerung?

Physiotherapeuten empfehlen die Beckenbodentherapie bereits während der Zeit des temporären Stomas. Denn: Muskulatur erleide einen Funktionsverlust, wenn sie nicht benutzt werde. Am besten solle sogar schon ein- bis zweimal vor der ersten Operation im noch unverletzten Gebiet die Muskulatur, unter Anleitung von speziell ausgebildeten Physiotherapeuten angesteuert werden. Zusätzlich sollte in Erwägung gezogen werden, ob während der Zeit der temporären Stomaanlage ein „Ballontraining“ (mittels in den After eingeführten Ballondrucksonden) durch-

geführt wird, das die Speicherfunktion (Compliance) des neuen Rektums vergrößert, die Sensibilität des (Rest)Rektums verbessert und gleichzeitig eine Drangreduktion zum Ziel hat (ähnlich der weiter oben beschriebenen „Einläufe“).



**Fragen, die Betroffene ihren Behandlern stellen könnten:**



- Ist die erste OP planmäßig und ohne Komplikationen verlaufen? Wenn nicht: Welche Komplikationen sind eingetreten, und welche Folgen werden oder können daraus erwachsen?
- Wann ist für mich der richtige Zeitpunkt für die Rückverlagerung?
- Wie werden die Chancen eingeschätzt, dass Dickdarm und anale Funktion nach der Rückverlagerung wieder ein weitestgehend normales Leben zulassen?
- Mit welchen Problemen werde ich in der ersten Zeit nach der Rückverlagerung zu rechnen haben?
- Wie lang wird die Rehabilitationsphase sein?
- An wen kann ich mich bei Fragen zur Vorbereitung auf die Rückverlagerung wenden?
- An wen kann ich mich wenden, falls ich später Probleme mit dem Entleerungsverhalten haben sollte?



## Von der Stomarückverlagerung bis zur Reha

### Was versteht man genau unter einer Rückverlagerung?

Die Stomarückverlagerung stellt die normale Darmpassage wieder her, indem das doppelläufige Stoma beseitigt wird. Bei einem doppelläufigen Dünndarm-Stoma geschieht das in der Regel durch die Entfernung eines kleinen Darmstückes, in dem das Stoma liegt (Segmentresektion). Die beiden Darmteile werden durch eine Naht wieder miteinander verbunden („End-zu-End“-Vereinigung). Bei einem doppelläufigen Dickdarm-Stoma dagegen wird normalerweise nur das Stoma ausgeschnitten und das entstandene Loch in der Dickdarmwand wieder mit einer querverlaufenden Naht zugenäht.

Die Stomarückverlagerung ist von der sogenannten **Wiederanschlussoperation** zu unterscheiden. Dieser Begriff bezeichnet eine andere Operation, die mit der Art der Stomaanlage zusammenhängt. Wenn bei der ersten Operation der Darm vollständig durchtrennt und nicht als endständiges Stoma angelegt wurde (das ist oft nach Darmperforation oder Entzündungen der Fall), bleibt in der Regel der erhaltene untere Darmteil (Rektum) im Bauchraum. Er wird dann nach oben „blind verschlossen“, das heißt, er hat keine Verbindung zu dem anderen Darmteil. Diese Methode wird als Hartmann-Verschluss des Enddarms bezeichnet und der untere Darmteil als Hartmann-Stumpf. Das Stoma wird in diesen Fällen als ein endständiges, wenn auch nicht endgültiges Stoma angelegt.

Eine solche Wiederanschlussoperation, bei der die Darmpassage erst wiederhergestellt werden muss, ist dementsprechend aufwändiger als eine Rückverlagerung – selbst wenn solche Operationen heute in geeigneten Fällen auch laparoskopisch (minimal-invasiv) durchgeführt werden. Beim Wiederanschluss muss das Stoma erst komplett aus der Bauchwand gelöst und das obere Ende des Darms mit dem unteren, bisher blind verschlossenen Ende durch eine neue Naht (Anastomose) verbunden werden.

### ► **Was ist vor der Rückverlagerung zu beachten?**

Vor der Rückverlagerung des Darmausganges sollte die Funktion des Schließmuskels mittels sogenannter Manometrie überprüft werden. Außerdem muss die Darmnaht durch eine Darmspiegelung oder Rektoskopie untersucht werden, um eine narbige Engstellung oder eine Fistel auszuschließen.

Patienten, die eine sehr tief sitzende Anastomose mit einem hohen Risiko für Inkontinenz bzw. ein ausgeprägtes LARS (siehe S. 26) mitbringen, sollten nur dann eine Rückverlagerung bzw. eine Wiederanschlussoperation erhalten, wenn sie bereit und in der Lage sind, die in Kapitel 3 und weiter unten im Text genannten Therapien tatsächlich auch durchzuführen (z. B. konsequentes Mitwirken).

### ► **Muss eine Rückverlagerung in derselben Klinik durchgeführt werden wie die erste Operation (Tumor-Operation)?**

Da es in Deutschland die freie Klinikwahl gibt, kann jeder grundsätzlich unter den Kliniken auswählen, die solche Operationen durchführen. Allerdings hat es natürlich Vorteile, wenn beide Operationen in derselben Klinik stattfinden (vorzugsweise in einem Darmkrebszentrum), weil Sie den behandelnden Ärzten bekannt sind und Ihnen viele Personen und Abläufe schon vertraut sind. Deswegen ist es sinnvoll, sich bereits vor der ersten Operation Gedanken darüber zu machen, in welcher Klinik man für beide Operationen am besten aufgehoben ist (siehe dazu auch Kapitel 1).

Waren Sie in einem Darmkrebszentrum, das Stomarückverlagerungen häufig durchführt, und wurden Sie vor und nach der ersten Operation gut über eine geplante Rückverlagerung mit ihren möglichen Folgen und entsprechenden Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten informiert (kurz: Wenn Sie sich insgesamt gut aufgehoben fühlten), besteht kein Grund, für die Rückverlagerung in eine andere Klinik zu wechseln.

### ► **Wann ist die Rückverlagerung frühestens möglich?**

Meist beträgt der Zeitraum zwischen sechs Wochen und drei Monaten.

Wenn nach der Stomaanlage eine Chemotherapie erfolgt, dauert es bis zur Rückverlagerung aber oft viel länger. Denn viele Betroffene leiden während einer Chemotherapie ohnehin unter Durchfällen. Wenn in dieser Zeit das Stoma schon rückverlagert wird, kann die Kontinenzsituation extrem schwierig und belastend sein und die Lebensqualität sehr einschränken. Mit Stoma ist diese Zeit leichter zu handhaben. Andererseits bedeutet es – abhängig von der Art der Chemotherapie – dass die Zeit mit Stoma dann oft sechs bis 12 Monate dauert, bevor die Rückverlagerung erfolgt.

Eine komplett verheilte Darmnaht ist immer Voraussetzung für die Rückverlagerung. Daher wird vor der Rückverlagerung die Darmnaht mittels Endoskopie (Sigmoidoskopie, keine komplette Koloskopie) und CT-Untersuchung auf Dichtigkeit überprüft. Auch die Schließmuskelfunktion wird nochmal getestet.

Es gibt zwar Überlegungen, die Rückverlagerung – sofern keine Chemotherapie durchgeführt wird und die Naht dicht ist – schon sehr früh anzustreben, z. B. nach zwei bis vier Wochen, um manche Komplikationen einer temporären Ileostomie (z. B. zu hoher Flüssigkeitsverlust) verringern zu können. Allerdings ist noch nicht ausreichend durch gute wissenschaftliche Studien untersucht worden, ob die Vorteile die Nachteile tatsächlich überwiegen und wer von einer so frühen Rückverlagerung tatsächlich profitiert.

### ► **Welche Möglichkeiten hat ein Betroffener mit Kontinenzproblemen nach der Rückverlagerung?**

Schon vor der Rückverlagerung muss der Patient gut informiert werden, dass die Stuhlentleerungsfunktion, insbesondere nach Mastdarmoperationen und einer Bestrahlung, deutlich schlechter sein wird als vor der Operation. Typische Beschwerden (siehe auch Kapitel 3) sind eine erhöhte Stuhlfrequenz mit unvollständiger Stuhlentleerung, unangenehmem Stuhldrang und Inkontinenz. Diese Probleme lassen sich oft durch verschiedene Maßnahmen, die der Betroffene selber ergreifen kann, günstig beeinflussen.

An erster Stelle stehen sicherlich eine auf die individuelle Situation angepasste gesunde **Ernährung** und eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr zur Stuhlregulation. Es gibt zwar Anhaltspunkte und Tipps, was man probieren kann, aber keine

## »» TIPP

Der Betroffene muss selbst aktiv werden und herausfinden, welche Nahrungsmittel er gut verträgt.

festen Regeln, die für alle gelten. Der Betroffene muss selbst aktiv werden und herausfinden, wie er auf welche Nahrungsmittel reagiert, welche Nahrungsmittel er gut verträgt und wie er seinen Stuhlgang bzw. seine Stuhlentleerung durch die Ernährung beeinflussen kann (Stichwort „Ernährungs- oder Stuhltagebuch“). Zusätzlich können je nach individueller Ausgangslage und der vorhandenen Stuhlproblematik Quell- und Faserstoffe (z. B. Flohsamen) helfen. Auch eine Ernährungsberatung kann hilfreich sein, um Hinweise auf ein sinnvolles Vorgehen zu bekommen.

Ist die Häufigkeit der Stuhlgänge durch Ernährung nicht oder nur wenig zu beeinflussen, kommt auch die Einnahme von **Medikamenten** in Frage, die dämpfend auf die Darmperistaltik wirken (sogenannte „Motilitätshemmer“). Arzneimittel mit dem Wirkstoff Loperamid z. B. können nach Stomarückverlagerung deshalb vom Arzt verordnet werden.

Vielfach empfohlen wird eine begleitende **Beckenbodenphysiotherapie** (oft als Beckenbodentraining oder -gymnastik bezeichnet). Wenn Teile des Rektums entfernt wurden, reicht es nicht, nur den Schließmuskel zu trainieren, also ihn zusammenzukneifen. Mit speziellen Übungen sollen Muskelgruppen trainiert werden, die

## »» TIPP

Bei Problemen mit der Kontinenz oder dem Entleerungsverhalten möglichst rasch handeln!

helfen können, durch die Operation verlorengegangene Fähigkeiten des Kontinenzsystems auszugleichen. Um ein hilfreiches Therapiekonzept aufzustellen sollten sich Betroffene bei entsprechender Symptomatik möglichst sofort in einem Beckenbodenzentrum bzw. einem Darmzentrum vorstellen, das viel Erfahrung mit der Mastdarmchirurgie und ihren Folgen hat. Hierbei kann die Ursache der vorhandenen Probleme durch zielgerichtete Untersuchungen besser eingegrenzt und dann ein Therapieplan erstellt werden. Denn auch diese Therapie ist abhängig von der individuellen Situation der Betroffenen nach solchen Eingriffen und

muss im Einzelfall beurteilt werden. Spezialisierte Beckenbodenphysiotherapeuten können entscheidende Impulse geben. Diese Physiotherapie kann vom Arzt verordnet und ambulant durchgeführt werden.

Eine Reihe von Physiotherapeuten haben sich auf diesem Gebiet weitergebildet (AG-GGUP: Arbeitsgemeinschaft Gynäkologie, Geburtshilfe, Urologie und Proktologie im Zentralverband der Deutschen Physiotherapeuten ZVK e.V.), sodass man über ihren Verband geeignete Adressen erhalten kann (siehe Adressteil). Diese

Maßnahmen brauchen allerdings – wie alle körperlichen Trainingsmaßnahmen – einige Zeit, um zu wirken.

**Transanale Irrigation (TAI)** oder Retrograde Irrigation (nur bei dichter Darmaht): Dieser Einlauf durch den After verbessert zwar nicht die Sphinkterfunktion selbst, aber durch die gesteuerte Entleerung deutlich die Lebensqualität. TAI wirkt direkt, das heißt hier muss kein Trainingseffekt abgewartet werden. Erfreulicherweise gibt es eine zunehmend gute Studienlage. Wichtig ist, dass die Anwendung der TAI gut erläutert wird und dann eine praktische Anleitung erfolgt. Ansprechpartner dafür sind neben dem Arzt z. B. Stomatherapeuten. Zurzeit wird in wissenschaftlichen Studien die Wirksamkeit der TAI untersucht.

Der Einsatz der **Biofeedback-Methode** wird ebenfalls oft erwogen (selbst wenn diese Maßnahme bei der beschriebenen Stuhlkontinenzproblematik nicht dieselbe Bedeutung zu haben scheint wie bei der Harninkontinenz). Beckenbodenzentren und spezialisierte Physiotherapeuten sowie Kontinenztherapeuten (z. B. Pflegeexperten Stoma, Kontinenz, Wunde) sind auch hierfür die richtigen Ansprechpartner.

Bei anhaltenden Problemen kann eventuell auch untersucht werden, ob eine **Sakralnervenstimulation (SNS)** in Frage kommt. Ärztliche Information und Beratung können in einem zertifizierten Darmkrebszentrum oder einem Beckenbodenzentrum erfolgen. Allerdings verspricht die SNS bei Patienten, die ohnehin eine Beckenbodeninsuffizienz haben oder bei denen der Verdacht auf eine intraoperative Nervenschädigung vorliegt, weniger Erfolg.

**Inkontinenz-Hilfsmittel** können immer dann vom Arzt verordnet werden, wenn eine Stuhlinkontinenz festgestellt wurde. Von Einlagen für die Unterwäsche über Kontinenzhosen und Windeln bis hin zu Analtampons gibt es verschiedene Möglichkeiten. Hilfreiche Ansprechpartner und Berater sind hier z. B. Pflegekräfte, die eine Weiterbildung zur Stoma- und Kontinenztherapie vorweisen können (siehe Adressteil FgSKW – Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde). Oft kann bereits der Stomatherapeut, mit dem Sie in der Zeit der Stomaanlage Kontakt hatten, die benötigten Informationen liefern.

Vorsichtige Säuberung des Anus nach jedem Stuhlgang (am besten durch Abdschen) sowie eine intensive aber schonende **lokale Hautpflege** (Popflege!) sind sehr wichtig. Häufige Stuhlgänge, „Stuhlschmier“, selbst nur abgesonderte Feuchtigkeit reizen den Anus und die ihn umgebende Haut enorm und können schmerzende wunde Stellen und Entzündungen oder kleine Einrisse (Fissuren) verursachen. Jeder danach folgende Kontakt mit Stuhl oder feuchten Ausscheidungen reizen diese weiter. Das kann äußerst belastend sein. Schon vorbeugend können entsprechende Maßnahmen die Haut schützen. Daher sollte mit solcher Hautpflege begonnen werden, bevor der erste Stuhlgang nach der Rückverlagerung kommt. Bei anhaltenden Schmerzen kann – in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt – zusätzlich die Einnahme von nicht opioiden Schmerzmitteln hilf-

reich sein und/oder die lokale Anwendung von örtlich betäubenden Mitteln gegen Schmerzen und Juckreiz (z. B. Lidocain Gel).

Die Erfahrungen von zahlreichen Betroffenen zu den Themen Ernährung/Stuhlgangregulation und Haut-/Pflege sind in einem kleinen Infoblatt („Mittel und Medikamente“) zusammengestellt (siehe Kapitel 5 Alltag).

Abschließend sollte darauf hingewiesen werden, dass die Regeneration der Kontinenz- und Darmfunktion nach einer Darm- oder Mastdarmoperation sehr langwierig sein kann. Noch innerhalb der ersten zwei Jahre nach der Rückverlagerung können sich Verbesserungen einstellen. Eine baldige erneute Operation, um ein dauerhaftes (endständiges) Stoma anzulegen, muss daher nicht übereilt angestrebt werden.

Bei anhaltenden Problemen sollten sich Betroffene aber unbedingt wieder an die operierende Klinik wenden. Dadurch beschränkt sich die Nachsorge nicht nur auf die Krebserkrankung (Tumornachsorge), sondern es wird auch eine **„funktionelle Nachsorge“ zur Kontrolle der Naht und zur Behandlung der speziellen Operationsfolgen** wie z. B. der Stuhlproblematik durchgeführt. Es ist nämlich zu bedenken, dass eine zunehmende Verschlechterung der Kontinenzfunktion manchmal auch durch das Auftreten eines Rezidivs der Krebserkrankung bedingt sein kann.

## LARS-Fragebogen zur Darmfunktion

Es gibt einen einfachen und sehr praktikablen Erhebungsbogen für das „antere Resektionssyndrom“, den LARS questionnaire (= low anterior resection syndrome), der im Rahmen eines internationalen Projektes bereits fundiert auf seine Praktikabilität und Aussagefähigkeit (Validität) überprüft wurde.

Die Zielsetzung dieses Fragebogens besteht in der Bewertung Ihrer Darmfunktion. Er soll einerseits dabei helfen, dass Sie selbst eine genauere Einordnung machen können. Andererseits kann er Grundlage für ein Gespräch mit Ihrem behandelnden (Fach)Arzt sein, wie eine weitere Therapie aussehen könnte. Wenn der niedergelassene Arzt sich damit nicht auskennt, dann sind Darmkrebszentren oder Kontinenzzentren die richtigen Anlaufstellen.

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage jeweils nur ein Kästchen an. Es ist möglicherweise schwierig, nur eine der Antworten auszuwählen, da die Symptome bei einigen Patienten von Tag zu Tag andere sind. Wir bitten Sie, die Antwort zu wählen, die Ihre tägliche Lebenssituation am besten beschreibt. (Sollten Sie kürzlich eine Infektion gehabt haben, die Ihre Darmfunktion beeinträchtigte, ziehen Sie dies bitte nicht in Betracht, sondern konzentrieren Sie sich darauf, die Antworten zu geben, die Ihre alltägliche Darmfunktion widerspiegeln).

**Kommt es gelegentlich vor, dass Sie Ihre Blähungen nicht kontrollieren können?**

- Nein, niemals
- Ja, weniger als einmal pro Woche.
- Ja, mindestens einmal pro Woche.

**Kommt es bei Ihnen jemals zu einer unbeabsichtigten Ausscheidung von flüssigem Stuhlgang?**

- Nein, niemals
- Ja, weniger als einmal pro Woche.
- Ja, mindestens einmal pro Woche.

**Wie oft haben Sie Stuhlgang?**

- Mehr als 7 Mal pro Tag (24 Stunden)
- 4-7 Mal pro Tag (24 Stunden)
- 1-3 Mal pro Tag (24 Stunden)
- Weniger als einmal pro Tag (24 Stunden)

**Müssen Sie jemals nach Ihrem letzten Stuhlgang innerhalb von einer Stunde erneut auf die Toilette?**

- Nein, niemals
- Ja, weniger als einmal pro Woche.

## Sicht der Physiotherapie

- ▶ **Ist Beckenbodentraining gleich Beckenbodentraining? Gibt es einen Standard, der überall angewendet wird oder unterscheiden sich die Verfahren?**

Leider gibt es in Deutschland keine festgeschriebenen Qualitätsstandards für ein solches Beckenbodentraining. Nach dem heutigen internationalen Wissensstand soll die Zielmuskulatur, also die Verschluss- und Beckenbodenmuskulatur, gezielt angesteuert werden. Die Grundlagen des Muskeltrainings sollen beachtet werden. Ebenso soll der Patient eine Anleitung zum Selbsttraining erhalten.

Des Weiteren ist an eine Unterstützung des Muskeltrainings mit einem Biofeedbackgerät oder durch mittelfrequente Reizstromtherapie zu denken (Heimgeräte). Um die Trainingsparameter im Gerät individuell einzustellen, ist ein Muskeltest notwendig, der eine anorektale Funktionsuntersuchung voraussetzt. Eine Kontrolle dieser Therapie ist alle drei bis vier Wochen anzuraten.

Einige spezialisierte Beckenbodentherapeuten können mithilfe einer perinealen Sonographie die korrekte Kontraktion und Relaxation („Anspannen und Loslassen“) der Beckenbodenmuskulatur zeigen. Der Schallkopf wird dazu an den Damm gehalten, dies ist im Liegen sowie im Stehen möglich. **1)**

- ▶ **Worauf sollte ein Betroffener mit temporärem Stoma bzw. nach Rückverlagerung achten, wenn er ein Beckenbodentraining beginnen will? Gibt es spezialisierte Praxen oder Einrichtungen? Wie findet man eine geeignete Praxis oder Therapieeinrichtung?**

Wird das Heilmittel „Krankengymnastik“ (Physiotherapie) verordnet, sollte jeder Patient nach speziell ausgebildeten Physiotherapeuten suchen. Zum Beispiel bietet die Therapeutenliste der AG-GGUP ([www.ag-ggup.de/therapeutenliste](http://www.ag-ggup.de/therapeutenliste), siehe auch Adressliste am Schluss der Broschüre) eine Reihe von qualifizierten Therapeuten in ganz Deutschland.

Hervorzuheben sind die Physio-Pelvica-Therapeuten mit einem Prüfungsabschluss und alle, die mindestens eine anorektale Untersuchung durchführen können. Wichtig ist, sich so früh wie möglich um eine Terminabsprache bei einem qualifizierten Physiotherapeuten zu kümmern. Denn leider gibt es oft Wartelisten.

- ▶ **Inwieweit kann ein Beckenbodentraining tatsächlich helfen, wenn im Rektumbereich (oft bis kurz vor dem Schließmuskel) operiert wurde und wichtige Teile des Kontinenzapparates fehlen oder geschädigt sind?**

Einerseits führt Muskeltraining zu einer Durchblutungsverbesserung, die gleichzeitig eine Verbesserung der Elastizität und Verschieblichkeit von Geweben mit sich bringt. Andererseits gibt es in jedem Muskel sogenannte „sleeping fibers“ (schlafende Fasern), die es zu aktivieren und nutzen gilt. Die Muskelhypertrophie (Verdickung) der verbliebenen Muskulatur und der umgebenden Strukturen kann eine bessere Kontinenzleistung durch größere Unterstützung ermöglichen. Denn nicht nur der anale Verschlussmuskel (M. sphinkter ani) sorgt für Kontinenz, auch die Puborektalschlinge des großen Beckenbodenmuskels (M. levator ani) unterstützt die anale Kontinenz (siehe Beitrag Kap. 3). **2)**

Übrigens sind die Muskelgruppen, die bei der Behandlung nach einer Stomarückverlagerung angesprochen werden, um ein akzeptables Entleerungsverhalten des Darmes („Stuhlkontinenz“) zu erreichen andere, als sie z. B. zur Behandlung einer Harninkontinenz trainiert werden sollen. Daher sind die Methoden und Ergebnisse des Trainings auch nicht unmittelbar vergleichbar.

- ▶ **Ist ein Erfolg wissenschaftlich erwiesen? Und in welchen Fällen? Oder ist es eher „Zufall“, ob das Training Wirkung zeigt oder nicht?**

In einer Rückschau auf verschiedene Studienergebnisse (Studien-Review) wird zusammengefasst, dass es durch Beckenbodentraining wenigstens scheinbar eine Verbesserung der Darmfunktion sowie der gesundheitsrelevanten Lebensqualität gibt. Das konsensusbasierte Papier von Berghmans (2015) International Consultation on Incontinence, zeigt ebenfalls, dass Beckenbodentraining in einem integrierten therapeutischen Konzept positive Effekte auf die Stuhlinkontinenz hat. Hervorgehoben werden außerdem die niedrigen Kosten der Physiotherapie und dass es sich um eine Therapie ohne unerwünschte Nebenwirkungen handelt. Wichtig für den Erfolg ist aber immer auch die Eigenaktivität des Patienten, also inwieweit der Betroffene die Therapie regelmäßig selbst durchführt. **3)**

- ▶ **Wie lange dauert es, bis sich Erfolge (= Besserungen) zeigen. Kann man nach zwei oder drei Jahren noch Veränderungen zum Besseren erwarten? Und muss immer wieder „trainiert“ werden?**

Häufig stellen sich die ersten Verbesserungen sehr schnell ein, z. B. Reduzierung der Toilettengänge. Ein erfolgreiches Muskeltraining muss über vier bis sechs Monate regelmäßig durchgeführt werden, um alle Ressourcen auszuschöpfen. Bei dieser Muskulatur handelt es sich um Skelettmuskulatur, die man, wie andere Muskeln des Körpers auch, zu jeder Zeit trainieren kann. Um den Trainingserfolg zu halten, muss in der Regel mindestens zwei- bis dreimal pro Woche trainiert werden. **4)**

- ▶ **Kann Beckenbodentraining bei Stuhlkontinenzproblemen ärztlich verordnet werden?**

Der Heilmittelkatalog sieht unter dem Indikationsschlüssel SO 2a eine Heilmittelverordnung von „Krankengymnastik“ von zwei Verordnungen mit je sechs Behandlungseinheiten vor. Eine Behandlungseinheit dauert in der Regel 15 bis 20 Minuten. Weitere Verordnungen sind „außerhalb des Regelfalls“ mit Begründung des Arztes möglich.

## »» TIPP

Um den Trainingserfolg zu halten, muss in der Regel mindestens zwei- bis dreimal pro Woche weiter trainiert werden.

## Quellenangaben

- 1) Rao SS, (2010) Long-term efficacy of biofeedback therapy for dyssynergic defecation: randomized controlled trial; Bols EM (2012) Rectal ballon training as add-on-therapy to PFM training in adults with fecal incontinence, Norton C, (2012) Biofeedback and/or sphincter exercises for the treatment of faecal incontinence in adults. Cochrane Database of Systematic Reviews  
Dietz HP,(2012) The use of perineal ultrasound to quantify levator ani activity and teach pelvic floor muscle exercises
- 2) Dumoulin C, (2007) Changes in levator ani anatomical configuration following physiotherapy in women with stress urinary incontinence
- 3) von Lin KY (2015) Pelvic floor muscle training for bowel dysfunction following colorectal cancer surgery: A systematic review
- 4) American College of Sport Medicine (2011), Kraemer und Ratamess (2004), K.Bo (2007)

## **Auf was sollte noch geachtet bzw. was sollte noch bedacht werden?**

Die Situation der betroffenen Menschen ist viel zu komplex, um sie mit einfachen und allgemeinen Antworten auf grundsätzliche Fragen beantworten zu können.

Die ausführliche Beratung der Betroffenen mit spezifischer Feststellung der individuellen Kontinenzsituation ist Dreh- und Angelpunkt jeder Versorgungs- und Therapieempfehlung.

Insbesondere, weil hier die enge Zusammenarbeit der beteiligten Berufsgruppen notwendig ist, sollte es idealerweise zu einer Fallbesprechung im Team kommen, um diese Therapie und Versorgung planen und mit den Betroffenen und nach deren Zielvorstellungen umsetzen zu können. Kontinenztherapie ist eine multiprofessionelle Aufgabe. Kommunikation ist eine wesentliche Voraussetzung dafür! Eine Beratung in einem Kontinenzzentrum unter Einbeziehung der Ärzte, der Pflegenden und der Physio- und Ernährungstherapeuten gewährleistet die besten Chancen zur umfassenden und frühzeitigen Rehabilitation.

## **Rehabilitationsklinik – wozu soll das nützlich sein?**

Auch wenn eine Kontinenztherapie theoretisch zu Hause bzw. von zu Hause aus möglich ist: Nicht überall sind die entsprechenden Angebote verfügbar oder ungehindert zugänglich. Die vorher erwähnten Kontinenzzentren gibt es z. B. nicht überall, auch nicht an allen Darmkrebszentren. Deshalb kann es sehr sinnvoll sein, dass ein Betroffener nach seiner Rückverlagerung unmittelbar nach der Entlassung aus dem Krankenhaus eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme beginnt – und zwar in einer auf darmkrebsbetroffene Menschen spezialisierten Rehabilitationsklinik. Ärzte oder der Sozialdienst in der Akutklinik können den Antrag stellen (und zwar auch, wenn jemand bereits in der Zeit zwischen Stomaanlage und Rückverlagerung in einer Rehaklinik war). Da zumindest zu Anfang Probleme durch ein verändertes Entleerungsverhalten nicht selten sind, kann eine Anschlussrehabilitation nach der Rückverlagerung gut begründet werden.

Der Vorteil einer solch spezialisierten Rehaklinik ist, dass hier alle Angebote und Trainingsmaßnahmen vorzufinden sind. Zu Hause müssen eventuell nötige Hilfen und Behandlungen hingegen erst organisiert werden und sie können z. T. nicht zu

## **TIPP** <<

Kontinenztherapie ist eine multiprofessionelle Aufgabe. Kommunikation ist eine wesentliche Voraussetzung dafür!

Hause stattfinden, sodass man regelmäßig zu den Maßnahmen fahren muss. Das aber ist manchmal gar nicht machbar, wenn man z. B. unter unberechenbaren Stuhlentleerungen oder gar Durchfällen leidet.

Eine Rehaklinik bietet unter einem Dach viele Unterstützungsangebote: vom körperlichen Kraftaufbau und der Ernährungsberatung (mit Ernährung kann man gerade nach einer Stomarückverlagerung viel Einfluss auf die Verdauung nehmen) über das spezialisierte Beckenbodentraining sowie weitere Kontinenzmaßnahmen und Hilfsmittel bis hin zu psychosozialer Unterstützung und dem Kontakt zu Gleichbetroffenen.

Dennoch muss man zugeben, dass ein wissenschaftlicher Nachweis der Wirksamkeit des Trainings noch offen ist. Bei der Harninkontinenz (z. B. nach Prostataoperationen) gibt es deutlich mehr Beweise für die Wirksamkeit von Beckenbodentraining als bei Stuhlintinenzproblemen nach Operationen im Rektumbereich. Ob und inwieweit die positiven Erfahrungen bei der Harninkontinenz also übertragbar sind, muss durch weitere Studien geklärt werden.

Ein Fazit aus den Berichten zahlreicher Betroffener ist: Ums Ausprobieren kommt man nicht herum – und Geduld und Disziplin sind in dieser schwierigen Zeit unerlässliche Tugenden.



#### Fragen, die ein Betroffener seinen Behandlern stellen könnte:

- Ist die OP planmäßig und ohne Komplikationen verlaufen?

**Wenn nicht:** Welche Komplikationen sind eingetreten, welche Folgen werden oder können daraus erwachsen?

- Sind Verwachsungen am Darm aufgefallen?  
Sind Beeinträchtigungen der Darmfunktion zu erwarten?



## Alltagsleben: Gesammelte Erfahrungen

Die vorhergehenden Kapitel enthalten – als wesentliche Grundlage – Informationen rund um die Rückverlagerung, gerade auch von Fachleuten aus Medizin, Physiotherapie und Pflege. Doch als Selbsthilfeorganisation will die Deutsche ILCO in dieser Broschüre auch den selbst betroffenen Menschen die Möglichkeit geben, zu berichten. Denn sie erleben oder erlebten die Schwierigkeiten oder auch positiven Erfahrungen am eigenen Leib. Die ILCO hatte deshalb eine kleine Umfrage bei Menschen gemacht, die eine Stomarückverlagerung hinter sich haben. Wie haben sie bestimmte Situationen erlebt? Wie sind sie damit umgegangen? Welche Schlüsse haben sie aus diesen Erkenntnissen für ihr Alltagsleben gezogen?

Ihre Antworten finden Sie in diesem Kapitel. Sie zeigen die Vielfalt an Erfahrungen, aber auch an Einstellungen. Wir hoffen, dass bei diesen Äußerungen auch für Sie Anregungen und Tipps sind, die Ihnen bei Ihrem eigenen Weg vor oder nach einer Rückverlagerung helfen können.

Anmerkung: Die nachfolgenden Aussagen wurden (mit einigen markierten Ausnahmen) von Menschen gemacht, die vor ihrer Rückverlagerung bis zu einem Jahr eine Stomaanlage hatten.

## Die Anfangszeit: Wie ging es Ihnen zu Anfang, als Sie nach der Rückverlagerung wieder zu Hause waren?

**Frau (72):** Es war eine große Umstellung, man musste sehr auf die bestimmte Ernährung achten.

**Mann (51):** Es war eine Art der Hilflosigkeit, da ich bis zur Entlassung nicht einmal richtig Stuhlgang hatte. Daher wusste ich auch nicht, was passieren wird. Jetzt weiß ich es besser und rückwirkend bin ich froh, dass ich ein gutes Selbstbewusstsein habe, denn ansonsten ist es echt schlimm, wenn man es nicht rechtzeitig zur Toilette schafft und alles in den Klamotten oder aber unterwegs verteilt. Das Säubern fiel auch sehr schwer, da ich frische Narben hatte, ich aber meiner Frau diese Arbeit ersparen wollte, habe ich mich auf alle „Vieren“ gequält und sauber gemacht so gut es ging. Und dies alles vielfach am Tag.

Es war eine Art der Hilflosigkeit

**Frau (67):** Das erste Viertel des Jahres, war ich ständig in der Nähe einer Toilette. Ich befasste mich sogar schon mit dem Gedanken einer Rückoperation. Nach einem viertel Jahr, wurde es dann immer besser. Nach sieben Monaten sind wir dann auch schon in den Urlaub geflogen. Essen und Flug habe ich gut vertragen. So wie früher wird es nicht mehr, da man doch öfter noch eine Toilette aufsuchen muss, aber ich kann und muss damit umgehen.

Ich befasste mich sogar schon mit dem Gedanken einer Rückoperation.

**Mann (72):** OP 2003. Ich hatte häufigen Stuhlgang, keine Ratschläge. Antwort meistens, das gibt sich schon. Habe vieles ausprobiert und weggelassen und wieder getestet. Fette und Milchprodukte erzeugten extremen Durchfall. Eindickprodukte und nicht frisches Brot gegessen. Habe drei Jahre gebraucht bis ich eine Ursache fand, die heute noch in Erscheinung tritt, z. B. fettes Essen

Habe vieles ausprobiert und weggelassen und wieder getestet.

(Schweinebraten oder Aufläufe) und anschließend Limo oder Wasser. Nach ca. einer Stunde heftigen Stuhlgang bis zur totalen Entleerung.

**Frau (65):** Musste sehr oft zur Toilette. Viele Blähungen.

**Frau (59):** Körperlich ging es mir sehr gut, nur die Unsicherheit bzgl. der Ernährung war belastend.

**Frau:** Im März 2006 wurde bei mir ein Rektum-Karzinom operiert und man konnte den Schließmuskel erhalten. Mit einem Ileostoma wurde ich entlassen, damit die tiefsitzende Anastomose (Darmnaht) ausheilen konnte. Mit dem Stoma kam ich gut klar, ich konnte am öffentlichen Leben teilnehmen, Pannen hat es natürlich auch gegeben. Was man in meinem Bauch gemacht hatte, habe ich mir von meinem Proktologen erklären lassen: Anstelle des entfernten Mastdarms war der untere Dickdarm zu einem „coloanal Pouch“ als neues Reservoir für den Darminhalt gebildet worden.

Vor der Rückverlagerung habe ich fleißig und gewissenhaft Beckenboden- und Schwangerschaftsgymnastik gemacht, Schließmuskeltraining so oft ich konnte und die Möglichkeit dazu da war. Die Rückverlegung erfolgte nach einem halben Jahr. Den dafür nötigen Reinigungseinlauf konnte ich halten, für mich war klar, alles wird gut!

**Vor der Rückverlagerung habe ich fleißig und gewissenhaft Beckenboden- und Schwangerschaftsgymnastik gemacht**

Es verlief alles schnell und glatt, der erste „Durchlauf“ klappte auch, ich ging zuversichtlich nach Hause. Die letzten Worte, die man mir auf den Weg gab „Geben Sie nicht auf, vom Kopf her können Sie es schaffen, es kann lange dauern...!“ habe ich verinnerlichen müssen. Täglich hörte ich sie, wenn ich zum achten oder zehnten Mal auf der Toilette saß! Mein Horizont war auf einmal sehr klein geworden, es drehte sich alles nur noch um den bewussten Ort.

Es hat zweieinhalb Jahre gedauert, jetzt kann ich sagen: „Ich habe es geschafft“. In der Zeit habe ich Aufzeichnungen gemacht, die mir geholfen haben, gute und schlechte Tage richtig einzuordnen. Zusammenfassend kann ich daraus schließen:

**Es hat zweieinhalb Jahre gedauert, jetzt kann ich sagen: „Ich habe es geschafft“.**

1. Mein Darm hat sich wie ein schwer erziehbares Kind verhalten.

2. Seelische Belastungen konnte er noch schlechter als sonst verarbeiten.
3. Man versteht seine Signale zunächst nicht, kann Luft von mehr Inhalt nicht unterscheiden.
4. Sehr oft ist richtige und häufige Pflege nötig, um das Wundsein zu vermeiden.
5. Bei körperlicher Arbeit, z. B. Gartenarbeit, sind Entgleisungen möglich.
6. Die zahlreichen Klammern, die für die Anastomose benutzt wurden, können durch Abgänge starke Schmerzen bereiten.

**Das Durchhalten hat sich für mich gelohnt!**

**Aber:** Das Durchhalten hat sich für mich gelohnt!

**Mann (90):** Erlebte den unbeeinflussbaren Abgang von Stuhl öfters, dadurch immer Angst von erforderlichen Abwesenheiten (Hausärzte, Apotheke, Einkaufen, Bankbesuch etc...).

**Mann (76):** Zunehmend schlechter in Bezug auf Stuhlinkontinenz. Ich traute mich nicht mehr groß aus der Wohnung bzw. mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu fahren.

**Ich traute mich nicht mehr groß aus der Wohnung**

**Mann (55):** Zu Anfang war ich etwas überfordert mit der ganzen Situation. Ich musste mir erstmal klar darüber werden, dass ich jetzt mit der Stuhlinkontinenz leben muss. Ich habe mich dann aber schnell auf die Suche nach Lösungen gemacht und dabei auch vieles, nach vorheriger

**Ich habe vieles, nach vorheriger Absprache mit diversen Ärzten, Therapeuten, Selbsthilfegruppen und anderen Betroffenen, ausprobiert.**

Absprache mit diversen Ärzten, Therapeuten, Selbsthilfegruppen und anderen Betroffenen, ausprobiert.

**Mann (70):** Nach der Rückverlagerung erfolgte eine Anschlussheilbehandlung in einer entsprechenden Klinik über drei Wochen, in der größte Schwierigkeiten mit dem Stuhlgang aufgefangen wurden. Besserung erfolgte nur über einen längeren Zeitraum hinweg. Hinweise der Ernährungsberatung erwiesen sich als wenig hilfreich.

**Frau (55):** Bei mir wurde der gesamte Dickdarm entfernt. Deshalb war leider nicht sofort alles gut. Der Schließmuskel funktionierte zwar, aber es war mir anfangs nicht möglich den Stuhlgang zu halten. Mancher Spazier-

gang endete schon an der nächsten Straßenecke. Die Inkontinenz hat mich in den ersten Monaten sehr eingeschränkt. Dazu Schmerzen im Bauchraum, die von Verklebungen und Narben kamen, viele Durchfälle auch nachts.

## Was war besonders schwer und belastend?

**Frau (72):** Der ständige Druck, wenn man zur Toilette musste.

**Mann (51):** Belastet hat mich zum Glück nichts so richtig, weil ich praktisch veranlagt bin und immer nach einer Lösung suche. Das heißt, überall hatte ich für den Notfall alles deponiert, mir eine Tasche mit allem zusammengepackt und immer am Mann gehabt.

... überall hatte ich für den Notfall alles deponiert, mir eine Tasche mit allem zusammengepackt und immer am Mann gehabt.

**Frau (67):** Die Diagnose Krebs und danach der künstliche Darmausgang war für mich ein totaler Schock. In meinem gesamten Berufsleben, war ich nicht einmal schwer krank.

**Frau (74):** Die ersten sechs Tage verliefen nicht so gut, viel Übelkeit. Nach fünf Tagen erster Stuhlgang nach Verabreichung eines Abführmittels. Nach sieben Tagen kam der Keim (Anm. d. Red.: Krankenhauskeim Clostridium difficile), das war furchtbar.

**Mann (72):** Am Anfang: Was kann ich essen, um keinen sofortigen Stuhlgang zu spüren? Ein zeitliches Halten war kaum möglich.

Ein zeitliches Halten war kaum möglich.

**Frau (65):** Der häufige Toilettengang auch nachts. Der Arzt hat mir lebenslang Mucofalk (Flohsamen) verordnet.

**Frau (59):** Die neue unbekanntete Situation bzgl. Ernährung und Stuhlverhalten.

**Frau:** Es war schwer die richtigen Signale zu erkennen (Luft oder mehr?). Die häufigen Stuhlgänge haben meinen Tagesablauf bestimmt! Mit täglichen Aufzeichnungen und Vermerken :- ) oder :- ( habe ich mir geholfen und die langsame Besserung hat mir Mut gemacht!

Die häufigen Stuhlgänge haben meinen Tagesablauf bestimmt!

- Mann (90):** Rückverlagerung Zustimmung war 2006 mein größter Fehler! Folgen: Fehlende Lebensqualität u.ä.
- Mann (76):** Die zunehmende Stuhlinkontinenz mit erheblicher Mobilitätseinschränkung.
- Mann (55):** Die kurze Vorwarnzeit beim Stuhlgang war für mich damals das Schlimmste.
- Mann (70):** Die anfängliche Unvorhersehbarkeit des Stuhlgangs trotz ausreichender ‚Vorwarnzeit‘.
- Mann (60):** Die ständige Suche nach einer Toilette und wie den Weg dorthin finden. Das ständige mitnehmen von Vorlagen und Unterwäsche während den Ausflügen.
- Frau (55):** Die körperliche Beeinträchtigung hat den Alltag belastet. Die Sorge, ob man wieder erkrankt, ob man irgendwann wieder alles essen und unternehmen kann. Jede Woche Therapie und Arzttermine, für die Schmerzen im Bauchraum wurden Narbenmassage, Krankengymnastik und Tabletten verordnet – und Geduld. Es könnte bis zu fünf Jahren dauern, bis alles wie früher wäre und nach fünf Jahren ist nun fast alles ausgeheilt.

**Die Sorge, ob man wieder erkrankt, ob man irgendwann wieder alles essen und unternehmen kann.**

## Was klappte leichter als gedacht?

- Mann (51):** Meine Ernährung klappt klasse. Ich esse alles, was mir Spaß macht und das, was vor einem Jahr noch einen schnellen Stuhlgang verursachte, ist heute viel besser. Das war ja auch das einzige was man mir vorher sagte, dass ich meine Ernährung umstellen muss... aber wie und wo ich Hilfe bekomme... Fehlanzeige. Der beste Tipp war, ich solle alles ausprobieren. Super, oder? Und was noch gut geklappt hat, ist meine Wundheilung.
- Frau (72):** Ich konnte fast alle Nahrungsmittel vertragen. Nur Milchprodukte vertrage ich nicht.
- Frau (67):** Nach anfänglichen Schwierigkeiten bin ich froh, dass nach der Rückverlegung zu 90 Prozent alles wieder gut ist.

**Ich konnte fast alle Nahrungsmittel vertragen.**

**Frau (74):** Die Narbe verheilt gut, nach zehn Tagen wurden die Klammern entfernt, obgleich in dem gleichen Narbengewebe geschnitten wurde, wie bei der Krebs-OP.

**Frau (65):** Dass ich ziemlich alles essen kann. Außer stark blähende Speisen.

**Frau (59):** Das Stuhlverhalten.

**Frau:** Mit wunder Haut hatte ich nur zweimal zu tun. Ich hatte festgestellt: die Zinksalbe (vom Arzt) half nicht, aber Ringelblumensalbe oder Melkfett waren heilend und schützend!

**Mann (90):** Gute Versorgung mit Vorlagen (ständig tragen).

**Mann (76):** Nichts!

**Mann (55):** Im Nachhinein klappte eigentlich alles recht gut. Man sollte sich bloß selbst genug Zeit lassen und nicht ungeduldig werden, wenn nicht alles sofort oder gar nicht hilft.

... nicht ungeduldig werden, wenn nicht alles sofort oder gar nicht hilft.

**Mann (70):** Von kaum einem Lebensmittel muss derzeit abgesehen werden.

**Frau (55):** Das Essen hat sich schneller eingespielt. Ich habe oft einfach gegessen, auf was ich Appetit hatte, auch mit dem Risiko, dass es mehr Durchfälle gab. Habe aber auch versucht, Schonkost und Haferschleim zu essen, der hat gut geholfen.

### Informationsfluss vor der Rückverlagerung: Welche Informationen hätten Sie sich vor der Rückverlagerung gewünscht und von wem?

**Mann (51):** Ja alles eben, angefangen vom „Beckenboden-Training“ über Ernährung, hin zum täglichen Ablauf. Auch hat mir keiner sagen können/wollen wie lange es dauert oder ob es überhaupt wieder einigermaßen normal wird. Vielleicht einen Ablaufzettel für die Hand, wo ich Hilfe bekommen kann. Die ILCO habe ich herausbekommen und habe dort auch schon gute Hilfe bekommen. Das wichtigste wären wohl Tipps gewesen, wo ich mich melden kann, denn das wir nicht alle gleich heilen ist klar, aber wenn nicht die Ärzte, wer kann mir dann die ersten Schritte erklären?

Das wichtigste wären wohl Tipps gewesen, wo ich mich melden kann ...

**Frau (72):** Von den Ärzten hätte ich schon gerne gewusst, wie viel Dickdarm ich noch habe, ob ich evtl. die Rückverlagerung rückgängig machen muss. Meine Informationen, habe ich immer nur bei ILCO-Treffen erhalten.

**Frau (74):** Ich habe mich eigentlich wenig für evtl. auftretende Nebenwirkungen interessiert. Der Chirurg klang ganz positiv und ich habe mich auf ihn verlassen.

**Mann (72):** Mehr Infos über Ernährung, egal von wem.

Mehr Infos über Ernährung ....

**Frau (65):** Wurde über alles gut informiert.

**Frau:** Ich hätte schon gern über evtl. auftretende Pannen etwas gewusst, aber hatte man 2006 schon genug Erfahrung gesammelt?

**Mann (76):** Glaubhafte und überzeugte Argumente über mögliche Folgen der Rückverlagerung von behandelnden Ärzten.

**Mann (55):** Bei mir hatte ich nur die Information von meinem Chirurgen bekommen, dass ich nach der Rückverlagerung wahrscheinlich nicht mehr in meinem Beruf arbeiten könne, was sich aber nicht bewahrheitet hat. Ob ich mir mehr Informationen im Vorfeld gewünscht hätte, kann ich nicht mal sagen, weil ich so die Möglichkeit hatte, mich von Anfang an mit dem Thema zu beschäftigen und so aus vielen ‚Töpfen‘ das für mich Beste selber herauszusuchen.

**Mann (60):** Welche Nebenwirkungen es bei der Rückverlagerung geben wird. Das hätte der Chirurg oder der Onkologe machen müssen.

### Dies und das: Was möchten Sie hier gerne noch loswerden?

**Mann (51):** Meine Reha Anfang 2018 für Darmkrebs Patienten habe ich wegen Erfolgslosigkeit nach zwei Wochen abgebrochen. Da war ich sowas von fehl am Platz, auch auf meine Nachfrage hin, was man hier für mich in Sachen meiner Krankheit tun kam, kam nichts. Echt verschenkte Lebenszeit und Rentengelder. Da hätte ich mir in der gleichen Zeit für weniger Geld anders helfen lassen können.

**Frau (72):** Ich wünsche mir Ärzte, denen bewusst ist, dass die Patienten nicht Medizin studiert haben.

**Frau (74):** Es ist alles positiv verlaufen und ich bin heute froh, kein Stoma mehr zu haben.

... ich bin heute froh, kein Stoma mehr zu haben.

**Mann (72):** Es ist gut, die ILCO-Gruppe zu haben, um sich auszutauschen.

**Frau (65):** Würde jedem, wenn es möglich wäre, die Stoma-Rückverlagerung wünschen.

**Frau:** Ob jung oder alt, Mann oder Frau: Beckenbodengymnastik sollte man immer wieder machen!

Beckenbodengymnastik sollte man immer wieder machen!

**Mann (76):** Ich wünsche mir Argumente für Rückverlagerung im Konkreten und Besonderen, ohne Angst zu machen.

**Mann (90):** Mein Fehler: habe zu den Problemen nicht nachgefragt!

**Mann (55):** Wichtig ist, dass man sich nicht zu Hause einbuddelt, sondern offen über seine Einschränkungen spricht, denn nur so kann einem geholfen werden. Deshalb hier nochmal mein Dank an alle Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, Krankenhäuser, Reha-Kliniken, Selbsthilfegruppen und die ILCO-Rückverlagerungs-Gruppe.

Wichtig ist, dass man sich nicht zu Hause einbuddelt ...

**Mann (60):** Mehr Aufklärungsgespräche zur Rückverlagerung. Welche Komplikationen und Probleme diese haben können. Bessere Beratung bei der Ernährungsberatung.

**Frau (55):** Die Unterstützung durch den Besucherdienst der ILCO und die Gespräche mit der Rückverlagerungs-Gruppe waren sehr hilfreich. Der Partner hat zugehört und war immer präsent und verständnisvoll.

TIPP <<

Die ILCO hat anhand der Erfahrungen betroffener Menschen ein Informationsblatt („Mittel und Medikamente/Pflegehinweise“) mit praktischen Hinweisen und Tipps entwickelt. Es enthält eine Auswahl an Mitteln, Medikamenten und Maßnahmen, die von Betroffenen bei Wundsein am After, eventuell auch im Enddarm und zum Stuhl-Eindicken genommen bzw. angewandt werden. Es ist im Anschluss abgedruckt.

## Mittel und Medikamente | Pflegehinweise

Auswahl an Mitteln, Medikamenten und Maßnahmen, die von Betroffenen bei Wundsein am After, evtl. auch im Enddarm und zum Stuhl-Eindicken genommen bzw. angewandt werden. (basierend nur auf individuellen persönlichen Erfahrungen u. a. von Pouch- oder Schließmuskel-erhaltend Operierten!)

### » TIPP

Bitte lassen Sie sich vor dem Kauf – z. B. auch in Bezug auf Wechselwirkungen oder hinsichtlich Verordnungsfähigkeit – von Ihrem Arzt oder Apotheker beraten!

### Wunder Po

Bitte individuell ausprobieren, mit fachlichen Empfehlungen abstimmen und auf die Anwendungshinweise („Beipackzettel“) achten! Denn manche Salben können die Haut praktisch „zukleistern“ (Poren verstopfen) oder austrocknen bzw. den natürlichen Säureschutzmantel stören!

- Salben/Cremes: Penaten, Unguentum, Mirfulan, Desitin, Linola, Mitosyl, Menalind, Zinksalbe (manche mit Lebertran); Quercus-Salbe, -Zäpfchen oder -Essenz (enthält Hamamelis, Quercus, Borago); Jelliproct-Salbe oder -Zäpfchen (gegen Jucken + Brennen, enthält Lidocain); auch andere Wund- und Heilsalben wie Bepanthen, Panthenol (auch als Tupfer), pure Vaseline (ohne Parfüm), Melkfett, Deumavan Intimpflegesalbe natur,
- aus der Stomaversorgung: Cavilon-Schutzfilm, Coloplast Brava Schutzcreme (früher auch als Aktiv- oder Chiron-Schutzcreme bezeichnet), Dansac Skin Creeme, ForLife Hautschutzlotion „Stomocur safety“ (alle ohne Fettfilm), Stoma-Puder,
- Baby-Puder,
- aus der Inkontinenz- und Wundversorgung: Coryt protect Hautschutzcreme, Cavilon Hautschutzcreme, Incare-Schutzlotion.

### » TIPP

Wichtig und hilfreich ist auch die konsequente Reinigung der Analregion nach dem Stuhlgang (am besten mit der Dusche abbrausen statt putzen und behutsam trocken tupfen). Trocknen mit dem Fön verteilt Keime! Manchen hilft es auch, im Laufe des Tages immer wieder eine saubere, trockene weiche Kompresse zwischen die Pobacken zu legen.

## Stuhl-Eindickung/-Regulierung

- Aplona (Apfelpektine), Erdmandel (z. B. als Flocken),
- Kaopromt-H (Pektin + Kaolin),
- Mucofalk, Flosa, Metamucil (Flohsamenschalen als Granulat oder Pulver),
- Resource Benefiber, Optifibre (lösliche Ballaststoffe zum Einrühren in Flüssigkeiten),
- Nestargel, Bindobin (Bindemittel Johannisbrotkernmehl, quillt im Darm),
- Granamon Granulat (Karayagummi als Ballast- und Quellmittel).

## Durchfall (Mittel mit unterschiedlicher Wirkungsweise)

- Imodium, Lopedium (Loperamid),
- Quantalan, Lipocol (Colestyramin) bindet Gallensäuren; evtl. hilfreich wenn Teile des Dünndarms entfernt wurden bzw. ohne Funktion sind,
- Tannacomp (Tanninalbuminat + Ethacridin), Birkenkohle, Heilerde (z. B. Luvos), Trinkmoor,
- Colina bzw. Colina spezial (enthält Smektit als Quell- und Bindemittel),
- Myrrhinil intest (enthält Myrrhe und Kaffeekohle – sinnvoll bei gleichzeitigem Pilzbefall),
- Kalmuswurzel (ein bei allen Magenbeschwerden und Störungen des Verdauungsapparates sinnvolles Mittel aus der Pflanzenheilkunde, auch bei Blähungen und Krämpfen) in Kombination mit Eichenrinde, Walnussblätter gut gegen Durchfall.

## Entzündung im Enddarm (Rektum) bzw. Pouch

- Cortison-haltige Cremes, Zäpfchen oder Schaum ( z. B. Colifoam). Nur nach Rücksprache mit dem Arzt, der diese auch verordnen muss!
- Salofalk-Zäpfchen (Mesalazin Suppositorien).
- Bei bakterieller Entzündung (Pouchitis) auch an Behandlung mit Metronidazol (z. B. Clont) denken!

## Darmkrämpfe, krampfartige Entleerungen

- Buscopan,
- Muskatnuss (als Gewürz) wirkt u. a. krampflösend,
- Magnesium.

## Glossar

Anastomose	operativ angelegte Verbindung (Naht) zwischen Blutgefäßen, Nerven oder Hohlorganen (z. B. Darmabschnitten)
Anastomosen-Insuffizienz	Nahtundichtigkeit
anorektal	den After und Mastdarm betreffend
Anus	After, natürliche Öffnung am Ende des Dickdarms nach außen
Beckenbodeninsuffizienz	Beckenbodenschwäche
Biofeedback-Therapie	Therapiemethode mit Rückmeldung zum Trainingserfolg
Biopsie	Gewebeentnahme
Chemotherapie	medikamentöse Therapie von Krebserkrankungen oder Infektionen
Colitis ulcerosa	mit Geschwürbildung einhergehende, chronisch verlaufende Entzündung der Dickdarmschleimhaut
Colon	Dickdarm (umfasst aufsteigenden, querverlaufenden, absteigenden Dickdarm und Sigma)
Colostoma, Colostomie	künstlich angelegte Dickdarmöffnung in der vorderen Bauchwand
Endoskopie	Untersuchung der Innenflächen von Hohlorganen mit einem Glasfiberinstrument (z. B. Darmspiegelung, Blasen- spiegelung)
Fistel	durch Gewebszerfall entstandener oder operativ angelegter röhrenförmiger Kanal mit Verbindung eines inneren Hohlorgans nach außen oder zu einem anderen Hohlorgan
Hartmannstumpf	blind verschlossener Enddarmteil nach Stomaanlage (mit Option des Wiederanschlusses)
Heilmittel	Physiotherapie, Ergotherapie, Ernährungstherapie usw.
Hilfsmittel	hier: Hilfsmittel im Sinne des Sozialgesetzes, die dazu geeignet sind, eine Behinderung auszugleichen (gelistet im Hilfsmittelverzeichnis), z. B. Stomaartikel, Kontinenzeinlagen etc.

Ileostoma, Ileostomie	Dünndarmstoma, meist auf der rechten Bauchvorderseite herausgeleitet
Ileum	unterer Dünndarmabschnitt
Irrigation	Darmspülmethode bei Stoma (nur anwendbar bei Colostomie), die im Idealfall für 24–48 Std. Stuhlausscheidungen verhindert
Karzinom	Krebserkrankung, bösartige Geschwulst
Koloskopie	Spiegelung des Dickdarms
Konsens	übereinstimmende Meinung (hier: konsensusbasiertes Papier)
Kontinenz	Fähigkeit, Stuhl bzw. Urin mittels Schließmuskel zurück-zuhalten
LARS	(= Low Anterior Resection Syndrome) als anteriores Resektionssyndrom bezeichneter Symptomenkomplex nach Rektumresektion, der mit Inkontinenz, imperativem Stuhl drang, fehlender Wahrnehmung, fraktionierter Stuhlentleerung etc. einhergeht
Onkologie, Onkologe	Wissenschaft der Krebserkrankungen/Facharzt für Onkologie (Krebsspezialist)
Perforation	Durchbohrung, Durchstoßen (z. B. der Darmwand)
Perineale Sonographie	Beckenboden-Ultraschall
Peristaltik	unwillkürliche, wellenförmig fortlaufende Zusammenziehungsbewegung des Darmes (zum Transport des Stuhlgangs)
Pouch	aus dem Englischen pouch = Tasche, Reservoir
Proktologe	Facharzt für Enddarkerkrankungen
protektiv	schützend
Rektum	Mastdarm, Enddarm
Rektoskopie	Enddarmspiegelung
Resektion	operative Entfernung
Reservoir	Speicherbehältnis, z. B. aus Darmteilen gebildetes Stuhl- oder Urinreservoir

Rezidiv	Krankheitsrückfall
Sakralnerven-stimulation (SNS)	elektrische Reizung der Sakralnerven zum Beckenboden-training
Sigma	S-förmiger Dickdarnteil vor dem Mastdarm
Sigmoidoskopie	Darmspiegelung nur bis zum Sigma
Sonographie	Ultraschall-Untersuchung
Sozialdienst	psychosoziale Patientenversorgung an Kliniken/Rehakli-niken
Sphinkter	Schließmuskel
Stenose, Stenosierung	Verengung eines Körperkanals (auch Stomastenose)
Stoma (MZ: Stomata)	künstlich geschaffene Hohlorganöffnung zur Körperober-fläche (z. B. als Anus praeter oder als Öffnung der Luftröhre)
Stomatherapie	Versorgung und Pflege von Stomata, Fisteln u. a. durch zusätzlich geschultes Pflegepersonal
Transanale Irrigation (TAI)	Irrigation (Darmspülung) über den After zur gezielten Stuhlentleerung
Tumor	Geschwulst

## DIE DEUTSCHE ILCO

### Leben mit Stoma, leben mit Darmkrebs – wir sind da!

Die Deutsche ILCO e.V. ist die bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation von Stomaträgern (Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung) und von Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörigen. Sie vermittelt Informationen, Austausch von Erfahrungen mit Gleichbetroffenen, gibt seelische Unterstützung und bindet Fachleute zur Information und Beratung mit ein. Betroffene, die ihre Behinderung oder ihre Erkrankung angenommen und in das tägliche Leben integriert haben, die selbst die schweren Zeiten nach der Operation durchgemacht und bewältigt haben, stehen denen zur Seite, die Fragen haben oder noch nicht so gut zurecht kommen.

Die Deutsche ILCO wurde im Januar 1972 gegründet und ist ein eingetragener Verein. Der Name ILCO leitet sich aus den beiden Begriffen Ileum (= Dünndarm) und Colon (= Dickdarm) ab. Die Deutsche ILCO hat rund 7.100 Mitglieder und

umfasst über 300 Gruppen in ganz Deutschland. Die etwa 650 selbst betroffenen Ehrenamtlichen sowie die in der Bundesgeschäftsstelle tätigen hauptamtlichen Mitarbeiter unterstützen mehr als 20.000 Betroffene im Jahr.

## Erfahrungsaustausch, Information, Beistand

In vielen Orten gibt es ILCO-Gruppen. Sie werden von Mitgliedern und Interessenten einer Stadt oder mehrerer Gemeinden der Region gegründet und nach außen durch einen Gruppensprecher vertreten. Hauptaufgabe dieser ILCO vor Ort ist es, Gespräche und Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen bei Gruppentreffen und in Einzelgesprächen zu ermöglichen. Aktive Mitglieder besuchen Neubetroffene auf ihren Wunsch im Krankenhaus (Besucherdienst) oder in besonderen Fällen zu Hause.

Auf regionaler, Landes- oder Bundesebene organisierte Veranstaltungen bieten aktuelle, verständliche Informationen zu den Themen Stoma und Darmkrebs. Zeitschrift, Broschüren, Internet

- Die Deutsche ILCO gibt regelmäßig die Mitgliederzeitschrift ILCO-PRAXIS heraus. Darin werden informative Beiträge und Erfahrungsberichte aus allen Gebieten veröffentlicht, die mit der Stomaoperation oder der Darmkrebserkrankung sowie deren Folgen zu tun haben.
- Die Deutsche ILCO bringt auch Broschüren heraus (siehe letzte Seite). Sie enthalten wichtige Informationen zum täglichen Leben mit dem Stoma oder mit Darmkrebs und vermitteln fachliche Hintergründe (z. B. zu sozialrechtlichen Fragen). Dank der Unterstützung durch die Deutsche Krebshilfe können die Broschüren unentgeltlich abgegeben werden.
- Die Internetseite [www.ilco.de](http://www.ilco.de) bietet ebenfalls Wissenswertes, Aktuelles und Ansprechpartner in Ihrer Nähe. Mit Gleichbetroffenen können Sie sich anonym und rund um die Uhr in unserem Internetforum [www.ilco.de/forum](http://www.ilco.de/forum) austauschen. Außerdem können Sie der Deutschen ILCO auch auf Facebook ([www.facebook.com/DeutschellCO.de](http://www.facebook.com/DeutschellCO.de)) folgen, um auf dem neuesten Stand zu bleiben.

## Interessenvertretung

Die Deutsche ILCO vertritt als Patientenvertreterin in maßgeblichen Gremien die Interessen von Menschen mit Stoma oder Darmkrebs sowie deren Angehörigen. Dafür arbeitet sie mit Fachleuten aus Medizin, Pflege und psychosozialer Unterstützung zusammen, mit Behörden, Krankenkassen, Herstellern, Leistungserbringern und der Politik. Sie bemüht sich um die Enttabuisierung des Stomas und des Darmkrebses und setzt sich für eine hochwertige professionelle Versorgung ein. Als unabhängige solidarische Gemeinschaft setzt sich die ILCO dadurch nicht nur für ihre Mitglieder ein, sondern für alle Betroffenen und ihren Schutz vor Benachteiligung und Ausgrenzung.

## Kontakt

Bei Interesse, Fragen und zur Vermittlung von Adressen in Ihrer Nähe wenden Sie sich bitte an die

### Deutsche ILCO e.V. Bundesgeschäftsstelle

Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn • Telefon: 02 28 33 88 94-50 • Fax: -75  
E-Mail: [info@ilco.de](mailto:info@ilco.de) • Internet: [www.ilco.de](http://www.ilco.de), [www.ilco.de/forum](http://www.ilco.de/forum)  
[www.facebook.com/DeutscheILCO.de](http://www.facebook.com/DeutscheILCO.de)

## Hilfreiche Adressen und weitere Informationen

### ► bei Problemen im Alltag nach Rückverlagerung / Wunsch nach Kontakt mit Gleichbetroffenen

- Ansprechpartner in Wohnortnähe: siehe **www.ilco.de** → Kontakt → Gruppen vor Ort
- Adressverzeichnis in der Mitgliederzeitschrift ILCO-PRAXIS (die „blauen Seiten“)
- Internetforum **www.ilco.de/forum**
- Deutsche ILCO-Bundesgeschäftsstelle (Kontakt siehe oben)

### ► bei Krebserkrankungen und was damit zusammenhängt

- **Deutsche Krebshilfe und Deutsche Krebsgesellschaft** im „**INFONETZ KREBS**“, Tel. 08 00 80 70 88 77 (kostenfrei, Mo-Fr 8 – 17 Uhr)  
E-Mail [krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de) • Internet [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)
- **Krebsinformationsdienst KID** • Tel. 08 00 420 30 40 (kostenfrei, täglich 8 – 20 Uhr) • E-Mail [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)  
Internet [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)
- **Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ, u. a. evidenzbasierte Informationen/Leitlinien):** [www.patienteninformation.de](http://www.patienteninformation.de)
- **Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal** [www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal](http://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal)
- **Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG):** [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)

### ► zu Stomatherapeuten oder analen Kontinenzspezialisten

- **Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz, Wunde – FgSKW e. V.**, Nikolaus-Groß-Weg 6, 59379 Selm • Tel. 0 25 92 97 31 41 • Fax 0 25 92 97 31 42  
E-Mail [info@fgskw.org](mailto:info@fgskw.org) • Internet [www.fgskw.org](http://www.fgskw.org)

- **Deutsche Kontinenzgesellschaft** Friedrichstrasse 15 • 60323 Frankfurt  
Tel. 069 79 58 83 93 • Fax 069 79 58 83 83 •  
E-Mail [info@kontinenz-gesellschaft.de](mailto:info@kontinenz-gesellschaft.de) • Internet [www.kontinenz-gesellschaft.de](http://www.kontinenz-gesellschaft.de)
  
- ▶ **zu Beckenbodengymnastik/Schließmuskeltraining/Kontinenztherapeuten**
- **Arbeitsgemeinschaft Gynäkologie-Geburtshilfe-Urologie-Proktologie (AG GGUP)**  
im Deutschen Verband für Physiotherapie ZVK e.V. • E-Mail [therapeutenliste@ag-ggup.de](mailto:therapeutenliste@ag-ggup.de) • Internet [www.ag-ggup.de](http://www.ag-ggup.de) (mit Suchfunktion zur Therapeutensuche)
- **Deutscher Verband für Physiotherapie – ZVK e. V.** • Tel. 02 21 98 10 27-0  
E-Mail [info@physio-deutschland.de](mailto:info@physio-deutschland.de) • Internet [www.physio-deutschland.de](http://www.physio-deutschland.de)
- **Bundesverband selbstständiger Physiotherapeuten – IFK e. V.**  
Internet [www.ifk.de](http://www.ifk.de) • Patienteninformation → Physiotherapie erhalten → Therapeutensuche,
- **Deutsche Kontinenzgesellschaft** (Beckenbodenzentren, Kontinenztherapeuten)  
– Kontakt s.o.
- **Verband der Osteopathen Deutschland e. V. (VOD e. V.)**  
Internet [www.osteopathie.de](http://www.osteopathie.de) → Service → Therapeutenliste
  
- ▶ **rund um das Thema Stuhlinkontinenz**  
**Deutsche Kontinenzgesellschaft** (Kontakt s. o.)
  
- ▶ **zur Kliniksuche (zertifizierte Darmkrebszentren)**
- **Deutsche Krebsgesellschaft** [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de) → Zertifizierung → Zentrumssuche
- **Onkozert** • Tel. 07 31 70 51 16-0 • E-Mail [info@onkozert.de](mailto:info@onkozert.de)  
Internet [www.onkozert.de](http://www.onkozert.de) → [www.oncomap.de/centers](http://www.oncomap.de/centers)
  
- ▶ **Sonstige hilfreiche Internetadressen / Foren:**  
[www.ilco.de/forum](http://www.ilco.de/forum)  
[www.inkontinenz-selbsthilfe.com/forum](http://www.inkontinenz-selbsthilfe.com/forum)  
[www.selbsthilfeverband-inkontinenz.org](http://www.selbsthilfeverband-inkontinenz.org)

### **Datenschutzinformation der Deutschen ILCO** (siehe auch Mitgliedsanmeldung)

Verantwortlicher im Sinne des Datenschutzes ist der Bundesverband der Deutschen ILCO e. V. Die Daten werden durch die Deutsche ILCO e. V. und nach Bedarf durch externe Dienstleister verarbeitet, die ebenfalls dem europäischen Datenschutz unterliegen. Der Datenschutzbeauftragte wird auf [www.ilco.de](http://www.ilco.de) bekanntgegeben.

Sie sind gemäß Art. 15 DSGVO jederzeit berechtigt, gegenüber der Deutschen ILCO e. V. um umfangreiche Auskunftserteilung zu den zu Ihrer Person gespeicherten Daten zu ersuchen. Gemäß Art. 16ff DSGVO können Sie jederzeit gegenüber der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen ILCO e. V. die Berichtigung, Löschung und Sperrung einzelner personenbezogener Daten verlangen. Sie haben Anrecht auf die Übertragbarkeit der Daten nach Art. 20 DSGVO. Sie haben das Recht, sich beim Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen über Fehlverhalten zu beschweren.

Sie können darüber hinaus jederzeit ohne Angabe von Gründen von Ihrem Widerrufsrecht Gebrauch machen und erteilte Einwilligungserklärungen (Art. 4, 6 I a) DSGVO) mit Wirkung für die Zukunft abändern oder gänzlich widerrufen. Sie können den Widerruf entweder postalisch, per E-Mail oder per Fax an die Deutsche ILCO e. V. übermitteln. Es entstehen Ihnen dabei keine anderen Kosten als die Portokosten bzw. die Übermittlungskosten nach den bestehenden Basistarifen. Falls Sie von Ihrem Widerspruchs- bzw. Widerrufsrecht Gebrauch machen, bleibt die gesetzliche Zulässigkeit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten und sensiblen personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Durchführung der entstehenden Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind (Art. 4, 6 I b), c) DSGVO), hiervon unberührt.

Nach Beendigung Ihrer Mitgliedschaft werden Ihre Daten automatisch gesperrt und nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen endgültig gelöscht.

Ausführlichere Datenschutzbestimmungen finden Sie auch auf [www.ilco.de](http://www.ilco.de) oder auf Anfrage bei der Bundesgeschäftsstelle.



# Angaben zur Person (für statistische Zwecke / freiwillige Angaben)

## Art und Besonderheiten des Stomas (Mehrfachangaben möglich):

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Colostomie (Dickdarmausgang, meist links oder Mitte) | <input type="checkbox"/> ileoanaler Pouch                 |
| <input type="checkbox"/> Ileostomie (Dünndarmausgang, meist rechts)           | <input type="checkbox"/> Ileostomie mit Kock'scher Tasche |
| <input type="checkbox"/> Urostomie (künstliche Harnableitung)                 | <input type="checkbox"/> vorübergehend angelegtes Stoma   |
| <input type="checkbox"/> Ileum/Colon Conduit                                  | <input type="checkbox"/> endgültiges Stoma                |
| <input type="checkbox"/> Uro-Pouch (Urostomie mit Reservoir)                  | <input type="checkbox"/> Stoma rückverlagert/kein Stoma   |

Sonstige:

## Vorerkrankung, die zur Operation und/oder Stomaanlage führte (Mehrfachangaben möglich):

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Dickdarmkrebs           | <input type="checkbox"/> Familiäre Polyposis                   |
| <input type="checkbox"/> Divertikelkrankheit     | <input type="checkbox"/> Blasenkrebs                           |
| <input type="checkbox"/> Darmverengung (Stenose) | <input type="checkbox"/> neurogene Blasenentleerungs-Störungen |
| <input type="checkbox"/> Darmverschluss (Ileus)  | <input type="checkbox"/> Unfall                                |
| <input type="checkbox"/> Colitis ulcerosa        | <input type="checkbox"/> angeborene Fehlbildung                |
| <input type="checkbox"/> Morbus Crohn            | <input type="checkbox"/> nicht bekannt                         |
| <input type="checkbox"/> Bestrahlungsschäden     |  |

Sonstige Vorerkrankung(en):

## Darmkrebs und dessen Behandlung (Mehrfachangaben möglich):

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> keine Operation       | <input type="checkbox"/> Operation am Dickdarm                              |
| <input type="checkbox"/> Operation am Dünndarm | <input type="checkbox"/> Operation am Mastdarm (Rektum, Nähe Schließmuskel) |

Sonstige Therapie(n):

## Operationsjahr/erste Stomaanlage

Durch wen oder was wurde ich auf die Deutsche ILCO aufmerksam?

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft in der Deutschen ILCO e.V. und bestätige die Kenntnisnahme der Datenschutzbestimmungen (s. vorherige Seite oder [www.ilco.de/datenschutz](http://www.ilco.de/datenschutz)). Der Datenschutzbeauftragte wird auf [www.ilco.de](http://www.ilco.de) bekanntgegeben.

Einwilligungserklärungen zur Verarbeitung personenbezogener Daten gegenüber der Deutschen ILCO e.V. ([info@ilco.de](mailto:info@ilco.de)) Die folgenden Einwilligungserklärungen erfolgen freiwillig und sind insbesondere keine Voraussetzung für das Zustandekommen der Mitgliedschaft. Die gesetzliche Zulässigkeit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der personenbezogenen Daten und sensiblen personenbezogenen Daten, die zum Zwecke der Durchführung der Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind (Art. 4, 6 I b), c) DSGVO), bleibt hiervon

unberührt.

Ich erkläre mich einverstanden, dass die im Mitgliedsantrag angegebenen personenbezogenen Daten, erhoben, verarbeitet und genutzt werden, soweit dies in direkten oder indirekten Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a) DSGVO).

Insbesondere erlaube ich die Weitergabe meiner Daten an den Sprecher meiner Region (nur so erhalte ich z. B. Einladungen zu örtlichen ILCO-Veranstaltungen).

Datum

Unterschrift

Ich bin damit einverstanden, dass die Deutsche ILCO e.V. die im Mitgliedsantrag angegebenen, sensiblen personenbezogenen Daten (Angaben zur Stomaart bzw. Erkrankung) erhebt, verarbeitet und nutzt, soweit dies in direktem oder indirektem Zusammenhang mit meiner Mitgliedschaft steht (Art. 4, 6 I a), 9 II a) DSGVO).

Datum

Unterschrift

## Schriften der Deutschen ILCO

unentgeltlich erhältlich bei der Deutschen ILCO e. V. • Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn • Telefon: 02 28 33 88 94-50 • Fax -75 • E-Mail: info@ilco.de

(Wir freuen uns, wenn Sie Ihrer Bestellung einen freiwilligen Porto- und Bearbeitungsbeitrag in Briefmarken beifügen)

- **Darmkrebs – die Operation und ihre Auswirkungen**
- **Lust zum Leben – Erfahrungen von Stomaträgern**
- **Colostomie, Ileostomie – ein Leitfaden**
- **Urostomie – ein Leitfaden**
- **Irrigation – Darmspülung bei Colostomie**
- **Wir sind da!** Die ILCO in ihrer Vielfalt: Ein Album mit Erfahrungen von A wie Angehörige bis Z wie Zuspruch
- **Schwerbehinderte Menschen mit Rechten und Ansprüchen auf soziale Hilfen**
- **Schlag nach!** (Verzeichnis medizinischer Fachbegriffe – Schwerpunkt Darmkrebs/Stoma)
- **Stomawörterbuch** (103 Wörter, die für Stomaträger wichtig sein können, in 21 Sprachen)
- **Darmkrebs-Früherkennung – ein wichtiger Weg** (8-seitiger Flyer)
- **Checkliste Nachsorge bei Darmkrebs / bei Darmstoma**
- **Darmkrebs? Gut informiert bei sozialrechtlichen Fragen** (8-seitiger Flyer)
- **Deutsche ILCO – eine aktive Gemeinschaft** (Info über die ILCO + Anmeldeformular)

© 11/2018 Deutsche ILCO e. V.

Verleger und Herausgeber und verantwortlich für den Inhalt:

Deutsche ILCO e. V. • Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn

Redaktion: Maria Haß, Dagmar Schober, Isabell Wiedle  
(Deutsche ILCO e. V.)

Gestaltung: eichenartig.de

Herstellung: Warlich Mediengruppe

FSC-Logo

Bildnachweis: S. 3: Spotmatik Ltd/Shutterstock.com; S. 6: Nalada Nagawasuttama/  
Shutterstock.com; S. 10: Mangostar/Shutterstock.com; S. 20: Atelier  
Bettina Bexte, S. 21: focusonpc/pixabay.com; S. 33: rawpixel.com/  
pexels.com



Mit freundlicher Unterstützung

Jede Art der Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung, Einspeicherung und jede Art der Verwertung, auch auszugsweise, sind nur unverändert und unter Nennung der Quelle sowie der Genehmigung des Verlegers gestattet.

Wir sind da!

Die **Deutsche ILCO e.V.** ist die größte deutsche Solidargemeinschaft von Stomaträgern, Menschen mit Darmkrebs und ihren Angehörigen. Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, den Betroffenen beizustehen, damit sie auch mit einem Stoma, nach einer Stomarückverlagerung oder mit ihrer Krankheit selbstbestimmt und selbstständig leben und handeln können. Diese Broschüre beinhaltet einige grundsätzliche fachliche Hintergründe zu zeitlich befristeten Stomaanlagen bei Darmkrebs und zu möglichen Auswirkungen einer Rückverlagerung auf die Stuhlkontinenz. Die Fachinformationen werden mit dem Wissen aus der langjährigen Erfahrung der Deutschen ILCO ergänzt, und Betroffene geben zahlreiche Tipps zum Umgang mit verändertem Stuhlverhalten oder Kontinenzproblemen.



überreicht durch

