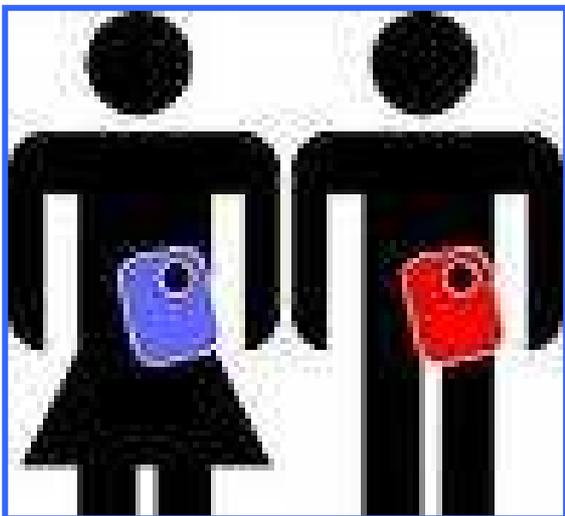


"Da muss man mit leben." "Da kann man mit leben." "Da kann man mit LEBEN!"

Deutsche ILCO, *Die Solidargemeinschaft und Interessenvertretung für Menschen mit künstlichem Darm- oder Blasenausgang und für Menschen mit Darmkrebs*

Besuch in der Gruppe

Eine große Gruppe von Frauen und Männern sitzt mir gegenüber, die meisten schon mit vielen Erfahrungslinien in ihrem Gesicht. Sie klagen über bürokratische Hemmnisse bei der Kostenübernahme von Versorgungsmaterialien, die sie täglich dringend brauchen. Sie sprechen über günstige Termine, Nachschub bei den Krankenkassen zu ordern, damit ihnen immer genug Beutel zur Verfügung stehen, manchmal ein Problem, wenn der



Monat 31 Tage statt nur 30 hat! („Man hat ja auch mal Durchfall, dann reichen eben die eingeplanten 2-3 Beutel pro Tag nicht aus. Was soll man machen?“) Soll man einen Vorrat an Verbrauchsmaterialien anlegen? Und wie groß sollte der sein? Was tun, wenn ein unaufschiebbares menschliches Bedürfnis eintritt, es aber keine behindertengerechte Toilette gibt, wo es auch die Möglichkeit gibt, die Beutel zu entleeren oder zu entsorgen? Häu-

fig genug sind die dann auch noch völlig verdeckt! Woher bekomme ich als Betroffener eigentlich einen Euro-Schlüssel für die leider viel zu wenigen Behinderten-Toiletten? Fragen auf Fragen ... Antworten der Erfahrenen.

Unverständnis

Manchmal habe ich das Gefühl, ich wäre im falschen Film, aber leider ist oft nicht zu entscheiden, ob es eine Tragödie oder eine Komödie ist, die hier gerade abläuft. Wenn der Anlass nicht so traurig wäre, könnte man über so manchen Irrsinn herzlich lachen, aber so bleibt mir wirklich das Lachen im Halse stecken. Befinden wir uns wirklich schon am Anfang des 21. Jahrtausends in einem wirtschaftlich (immer noch) florierenden westlichen Land, das so großen Wert auf sein Gesundheitssystem legt? Die Erfahrungen der Betroffenen decken sich aber ganz häufig, mit kleinen Abweichungen zum Negativen oder Positiven.

Ist es nicht schon genug, dass diese Menschen mit ihrem Krebs im Darm- oder Blasenbereich über Gebühr belastet sind? Müssen sie dann auch noch immer wieder solche Hürden in den Weg gelegt bekommen? Welche Rolle spielt der betroffene Mensch denn noch, wenn ein Arzt nach der inzwischen dritten Operation am Bett der Patientin zum Chefarzt sagt: „Na ja. Damit kann sie leben.“ Ist ihm noch bewusst, wie sehr er diese Frau verletzt mit einer solchen unsensiblen Äußerung in ihrer körperlich und seelisch äußerst empfindlichen Situation? Auch er ist ja nur ein Mensch und steht täglich Krank-

heit und Tod gegenüber, oft genug machtlos. Kann und soll man im Wissen um dessen Stress am Arbeitsplatz Klinik das immer verzeihen?

Ein weinendes und ein lachendes Auge

Alles ziemlich deprimierend! Und dann plötzlich so etwas:

„In Lourdes wird ein Mann mit Krücken ins das heilende Wasser gebracht. Er kommt heraus und kann wieder richtig alleine laufen. Alle sind begeistert von dieser Wunderheilung, worauf eine Frau ihren Mann schnell um keine Zeit zu verlieren mitsamt dem Rollstuhl ins Becken fährt. Als der Mann heraus krabbelt, kann er immer noch nicht gehen. Aber siehe da: Der Rollstuhl ist neu bereift!“

Alle lachen herzlich und ein Witz jagt den nächsten. Schwere niedergedrückte Stimmung? Nichts mehr davon zu spüren. Da wird erzählt von gemeinsamen Unternehmungen, Ausflügen und geplanten Kurzurlauben in der Gruppe, Anekdoten werden zum Besten gegeben und über schöne Erlebnisse berichtet.

In dieser jetzt aufgelockerten Runde traue ich mich doch noch zu fragen, welche Erfahrungen sie denn mit dem Verhalten anderer Menschen haben, die sicher oft nicht so recht wissen, wie sie mit den Betroffenen und deren Erkrankung umgehen sollen. „Überwiegend positive! Die meisten Leute sind sehr hilfsbereit und freundlich, wenn sie hören, dass ich einen künstlichen Darmausgang habe und deshalb spezielle Hilfe brauche.“

Verständnis

Und dann werden auch peinliche Situationen geschildert, die man aber mit einem verständnisvollen Lächeln oft zu meistern gelernt hat. „Einmal im Urlaub in Mallorca, auf dem Weg vom Flughafen zum Hotel, hat sich mein Beutel gelöst, das kommt durch den Druckunterschied vom Flugzeug nach draußen. Und das stinkt, das kann man sich gar nicht vor-

stellen. Und der Busfahrer verstand weder deutsch noch englisch. Aber endlich hat er verstanden und hielt mitten in der Pampa, wo ich dann mit Hilfe meiner Frau das Übel beseitigen konnte. Alle hatten Verständnis, nur der Reiseleiter war am Rumzicken. Da musste ich dem halt mal einen Spruch reindrücken, dann war der auch wieder friedlich!“ Eine andere Frau berichtete: „Wir hatten im Urlaub auf den Kanaren ein sehr nettes Ehepaar kennen gelernt. Erst ziemlich am Ende trauten wir uns, denen zu sagen, dass mein Mann einen künstlichen Ausgang hat. Die waren völlig überrascht, nichts hatten sie davon bemerkt, nicht mal am Strand, als er nur



eine Badehose anhatte. Wir freuen uns jetzt schon seit Jahren, sie immer wieder dort zu treffen!“

Kraft

Welche große Kraft in diesen Menschen steckt! Allmählich wird mir bewusst, dass nur ein kleiner Zungenschlag solche Aussagen trennt wie „Da muss man mit leben.“ (heißt: Ich bin verdammt dazu!) – „Da kann man mit leben.“ (heißt: Ich trage das schlimme Los eben so gut es geht.) – oder auch „Da kann man mit LEBEN!“ (heißt: Trotz der Erkrankung bin ich noch Mensch und genieße mein Leben, so gut und so lange ich kann!)

khb

Ansprechpartner:

Gerhard Siegel, Stachelhauser Str. 13, 42853 Remscheid, Tel.: 02191-5927465
Helmut Hauser, 42929 Wermelskirchen, Tel.: 02196-82017 (Er macht auch Besuchsdienst im Wermelskirchener Krankenhaus bei Betroffenen.)

Treffpunkt:

Am 2. Mittwoch im Monat, 16:00

Remscheider Denkerschmette, Kippdorfstr. 27, 42853 Remscheid (Bus 660 Kremen-
holl, gegenüber Haltestelle Alexanderwerk)

Außerdem Gruppentreffen in

Velbert, Tel.: 02051-802425, und *Wuppertal*, Tel.: 02336-18415

Email:

Bundesgeschäftsstelle: info@ilco.de,

Landesverband NRW: brehm.rita@web.de oder ilconrw@t-online.de

Internet:

www.ilco.de

