

CHARTA DER RECHTE VON STOMATRÄGERN

Juni 1993

Es ist das Recht von Stomaträgern

- vor der Operation beraten zu werden, damit gesichert werden kann, dass sie sich der Vorteile der Operation voll bewusst sind und die wesentlichen Fakten über das Leben mit einem Stoma kennen
- ein gut angelegtes, richtig platziertes Stoma zu erhalten, unter voller und angemessener Berücksichtigung des Wohlergehens des Patienten
- erfahrene und professionelle medizinische, pflegerische und psychosoziale Unterstützung vor und nach der Operation zu erhalten, sowohl im Krankenhaus als auch in ihrer Stadt oder Gemeinde
- 7 weitere Forderungen

Schwerpunkt
im Heft

Kock Pouch

Wir sind da!

ILCO

Geburtstag Prof. Englert

Medizin

Impfungen gegen Krebs



Schwerpunktthema

Kock Pouch

Aktuelle Informationen und Erfahrungsberichte langjähriger Kock Pouch-Träger

Ein schöner Aspekt eines Restaurantbesuches ist, die Gäste erhalten eine Speisekarte und können sich genau die Speisen und Getränke individuell aussuchen, die aktuell ihren Bedürfnissen entsprechen. Wir freuen uns im Leben meist, wenn wir eine gute Auswahl zwischen verschiedenen Möglichkeiten haben. Auch bei der Wahl des Stomas, das am besten zur Lebensweise eines bestimmten Menschen passt, gibt es für manche Betroffene eine Wahl zwischen verschiedenen Möglichkeiten. Geht es um die Anlage eines Ileostomas, dann gibt es drei Möglichkeiten: das klassische Ileostoma, den ileoanalen Pouch und den Kock Pouch (Kock'sche Tasche). Abhängig von der Art ihrer Erkrankung, ihrer körperlichen Verfassung und ihrer Lebensweise können sich manche Betroffene zwischen diesen Varianten entscheiden.

Dabei waren die Zahlen über neu angelegte Kock Pouches in Deutschland und den meisten anderen Ländern in den vergangenen Jahrzehnten stark zurückgegangen. Es besteht das Risiko, dass bald das ohnehin nicht mehr große ärztliche und pflegerische Wissen über dieses Verfahren verloren gehen könnte. Was sind die Gründe? Wie funktioniert ein Kock Pouch? Für wen ist ein Kock Pouch geeignet? Was ist bei der Anlage zu beachten? Welche Lebensqualität bietet er den Trägern? Wie soll es künftig weitergehen mit diesem OP-Verfahren?

Das folgende Schwerpunktthema befasst sich mit diesen Fragen: Den Anfang bildet ein Artikel von Maria Haß „Warum sich die Deutsche ILCO mit dem Kock Pouch beschäftigt“. Ihr Anliegen ist, dass das Wissen auf Ärzteseite über eine interessante Operationstechnik nicht verloren gehen darf. Außerdem muss die Versorgung und Betreuung der Betroffenen, die sich in den vergangenen Jahrzehnten für einen Kock Pouch entschieden hatten, auf Dauer gesichert sein. Es folgt ein Beitrag von Prof. Karl-Wilhelm Ecker über die medizinischen Aspekte des Kock Pouches. Hier geht es um die Herkunft des Verfahrens, das Operationsverfahren selbst und die Lebensqualität der Träger. Prof. Ecker hatte das Verfahren bei Prof. Kock in Schweden erlernt; aktuell „koordiniert“ er in Deutschland auf ärztlicher Seite den Wissenstransfer zu diesem Verfahren und die Zusammenarbeit der aktiven Kliniken. ▶

Es schließt sich ein Bericht der Krankenschwester Susanne Körner aus Leonberg an, die über den „Kock Pouch im Pflegealltag“ schreibt. Hier geht es um die Einweisung der Patienten nach dem Eingriff und um Tipps für den Alltag. Abgerundet wird der Schwerpunkt durch zwölf Berichte von Betroffenen, die teilweise seit Jahrzehnten mit einem Kock Pouch leben und über ihr Lebensgefühl und die Lebensqualität schreiben.

Warum sich die Deutsche ILCO mit dem Kock Pouch beschäftigt

Der Kock Pouch – auch Kock’sche Tasche genannt – ist keine neue Operationsmethode und zudem eine seltene Form der Ileostomie. Auch wenn es sich um ein Stoma handelt, könnte sich der ein oder andere Leser vielleicht die Frage stellen, warum die ILCO diesem „Kolibri“ unter den Stomaanlagen so viel Platz in der ILCO-PRAXIS einräumt. Maria Haß hat die Argumente zusammengestellt, warum es von Interesse ist.

von Maria Haß


Bei einem Treffen der damaligen Jungen ILCO haben sich die Teilnehmer:innen bereits Mitte der 1980er Jahre über den Kock Pouch (**KP**) und die Operationsmethode informiert. Eine junge Frau, die sich von Prof. Kock in Schweden hatte operieren lassen, berichtete dort von ihren guten Erfahrungen. Einige Teilnehmer unseres Treffens waren von der Möglichkeit, auch ohne Schließmuskel zukünftig auf eine Beutelversorgung verzichten zu können und die Entleerung des Darms mittels eines Katheters selbst in der Hand zu haben, sehr fasziniert. In der Folge hat eine ganze Reihe von ihnen ihre bisherige normale Ileostomie in eine kontinente Ileostomie, den Kock Pouch, umwandeln lassen. Zunächst geschah das vor allem durch Prof. Kock selbst, der ein paar Mal nach Hamburg kam, um KP-Anlagen zu operieren und dabei deutsche Ärzte anzuleiten. Prof. Ecker, dessen Beitrag über die Geschichte des KP Sie in dieser ILCO-PRAXIS lesen können, war einer seiner Schüler und ist mittlerweile in Deutschland der Chirurg, der die meisten KP-Anlagen durchgeführt hat.

Kock Pouch (KP) und ileoanaler Pouch (IAP)

Zeitlich parallel zum KP war die Operationsmethode ileoanaler Pouch (**IAP**) entwickelt worden: eine Möglichkeit, bei erhaltenem Schließmuskel trotz Entfernung des gesamten Dickdarms eine Ileostomie zu vermeiden. Dabei wird innen vor dem Schließmuskel ein aus Dünndarm gebildetes Reservoir angeschlossen. Der IAP vermied jedoch nicht nur eine dauerhafte Stomaanlage, er hatte auch für die Ärzte den Vorteil, leichter zu formen und anzulegen zu sein als der KP mit seinem besonders konstruierten Nippelventil.

Die Punkte „Vermeiden einer dauerhaften Stomaanlage, einfachere OP-Methode, kürzere OP-Dauer (= geringere Kosten)“ führten dazu, dass der KP sehr schnell an Attraktivität sowohl bei Patienten als auch beim Großteil der Chirurgen verlor. Er wurde meist bei der ärztlichen Beratung von Betroffenen gar nicht mehr als Alternative genannt oder angeboten. Und er wurde sogar schlechtgeredet hinsichtlich der Höhe der Komplikationsrate. Natürlich können auch beim KP Komplikationen auftreten, z. B. eine Entzündung des Pouches oder das Nippelgleiten, bei dem der Schließmechanismus des Ventils nicht mehr richtig funktioniert. Aber gerade das Nippelgleiten ist in der Regel gut chirurgisch zu korrigieren. Betroffene waren und sind dafür allerdings auf Chirurgen angewiesen, die solche Komplikationen fachkundig operieren und die Funktion wiederherstellen können.

Die Möglichkeit, ohne Beutelversorgung zu leben

Die Deutsche ILCO hat in all den Jahren das Thema „Kock Pouch“ immer wieder aufgegriffen. Ein Grund war und ist, dass der KP weiterhin die einzige Möglichkeit für 

Eine Möglichkeit ist die nachträgliche Umwandlung eines IAP in einen KP.

In der Folge lernten auch Pflegepersonal und Stomatherapeuten in ihrem beruflichen Alltag meist keine Patienten mit einem KP mehr kennen und konnten natürlich auch keine Erfahrungen mit deren Versorgung sammeln.

Daher unterstützte die Deutsche ILCO die Bemühungen, die ärztliche und pflegerische Kompetenz rund um den KP in Deutschland mittel- und langfristig zu erhalten.

Ileostomieträger ohne funktionierenden Schließmuskel ist, ohne Beutelversorgung zu leben – z. B. wenn der Alltag mit Stomaartikeln langfristig erhebliche Probleme bereitet. Zum anderen hatte sich längst gezeigt, dass auch der IAP manche Komplikation mit sich bringen konnte, wie die Pouchentzündung oder auch Kontinenzprobleme, die oft einen weiteren chirurgischen Eingriff erforderlich machen.

Eine Möglichkeit ist die nachträgliche Umwandlung eines IAP in einen KP. Erfreulicherweise kann dabei das bereits vorhandene Dünndarmreservoir weiter genutzt werden. Schon allein diese Möglichkeit des Erhalts wertvoller Darm- und damit Resorptionsfläche erschien aus Sicht der Betroffenen so wichtig, dass die ILCO weiterhin nicht nur über den KP informiert, sondern seit langem eine Liste von KP-Trägern führt, die zu einem Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen bereit sind.

Das Wissen um die Methode war in Gefahr

Dass der KP nie die Standard-Ileostomieanlage werden würde, sondern immer besonderen Fällen vorbehalten bliebe, ist ohnehin klar. Aber die Möglichkeiten von Betroffenen, bei einer Stomaanlage sich auch für die Variante Kock Pouch entscheiden zu können, verschlechterte sich fast europaweit bis zum Jahr 2015: Die Zahl der Chirurgen, die einen KP fachkundig anlegen oder Komplikationen beheben konnten, hatte in allen Ländern, in denen überhaupt KP-Anlagen durchgeführt worden waren, dramatisch abgenommen. Eine Befragung der Mitgliedsverbände der Europäischen Stomaorganisation EOA im Jahr 2017 hatte dieses besorgniserregende Ergebnis gebracht. In Deutschland gab es zeitweise nur noch einen fachkundigen und erfahrenen Chirurgen. In den wenigen Nachbarländern, in denen vorher KP-Anlagen durchgeführt worden waren, sah es ähnlich oder noch schlechter aus.

In der Folge lernten auch Pflegepersonal und Stomatherapeuten in ihrem beruflichen Alltag meist keine Patienten mit einem KP mehr kennen und konnten natürlich auch keine Erfahrungen mit deren Versorgung sammeln. Menschen mit einem KP hatten völlig zu Recht die große Sorge, ob sie – gerade wenn sie notfallmäßig in eine Klinik müssen – medizinisch richtig versorgt werden können, ja, ob der KP überhaupt als kontinente Ileostomie erkannt würde. Wenn nicht, würde das regelmäßige Katheterisieren unterbleiben, was gefährliche Folgen für den Patienten hätte.

ILCO engagiert sich für KP-Träger, damit Behandlung und Pflege auf Dauer gesichert sind

Der Hauptantrieb der ILCO für die andauernde Beschäftigung mit dem KP ist also die Verantwortung, die wir für die Stomaträger empfinden, die bereits mit einem KP leben und die ein Recht auf angemessene Behandlung und Pflege haben (siehe auch Charta der Rechte von Stomaträgern). Nur, wie können Ärzte und Pflegekräfte überzeugt werden, dass es auch jetzt noch ihre Verantwortung ist, für die Sicherheit dieser Menschen zu sorgen, die mit dieser Art Stoma leben?

Daher unterstützte die Deutsche ILCO von Beginn an die schon viele Jahre dauernden Bemühungen von Prof. Ecker, die ärztliche und pflegerische Kompetenz rund um den KP in Deutschland mittel- und langfristig zu erhalten. Es geht einerseits darum, wieder Ärzte zu gewinnen, die die anspruchsvolle OP-Technik erlernen wollen. Zumindest in Deutschland – gerade durch die Zusammenarbeit von Prof. Ecker und Prof. Gabriela Möslein – ist ein guter Anfang in der Zusammenarbeit interessierter Chirurgen gelungen. Die ILCO verfügt über eine Liste von Operateuren, die Betroffene in der Bundesgeschäftsstelle erhalten können.

Es geht auch darum, objektiv über den KP und seine Vorteile und Risiken zu informieren, auch darüber dass eine sorgfältige Auswahl der Patienten notwendig ist. Ebenso wichtig sind Erfahrungsberichte von Menschen, die mit einem KP leben. Genau deswegen beschäftigt sich diese ILCO-PRAXIS-Ausgabe mit dem Kock Pouch. Ein weiteres Ziel, an dessen Verwirklichung die ILCO mitwirkt, ist die Schaffung eines Netzwerks von Ärzten, Pflegekräften und Betroffenen.

Der Kock Pouch

Mit einer Ileostomie eine gute Lebensqualität erreichen

Nach einer Entfernung von Dick- und Mastdarm (Proktokolektomie) gibt es für die operative Weiterbehandlung drei verschiedene Möglichkeiten: Ein Ileostoma, einen ileoanalen Pouch, der ein Reservoir im Dünndarm direkt mit dem After verbindet, und einen Kock Pouch. Diese Methoden sind nicht für alle Patient:innen gleichermaßen gut geeignet, bei der Entscheidung kommt es auf die individuelle Erkrankung und die persönlichen Wünsche der Betroffenen an. Der Kock Pouch ist ein aus Dünndarmschlingen chirurgisch geschaffenes Reservoir im Bauchraum für Stuhl, das willentlich von den Betroffenen über eine ansonsten dichte Verbindung (Nippelventil) mit einem kontinenten Stoma auf der Bauchdecke entleert wird. Ein Beutel wird dabei nicht benötigt. Ein Kock Pouch kann auch bei Urostomie-Patient:innen zum Einsatz kommen. International ist die Methode in den vergangenen Jahren immer seltener operiert worden, erlebt aber aktuell eine Wiederbelebung. Der Vorteil ist u. a., dass der Kock Pouch für geeignete Betroffene eine gute Lebensqualität ermöglichen kann und als Verfahren infrage kommt, wenn ein ileoanaler Pouch wegen schwerwiegender Probleme neu operiert werden muss.

von Prof. Karl-Wilhelm Ecker

Für Betroffene mit künstlichen Körperausgängen stellt die Erhaltung oder Wiederherstellung einer guten Lebensqualität ein zentrales Anliegen dar. Im Hinblick auf einen künstlichen Dünndarmausgang (Ileostomie) wurde in einer kürzlich erschienenen wissenschaftlichen Übersichtsarbeit der **Kock Pouch (Kock'sche Tasche oder kontinente Ileostomie)** als das Operationsverfahren mit der höchstmöglichen Lebensqualitätsstufe nach Proktokolektomie (= Entfernung von Dick- und Mastdarm) bezeichnet [1]. Sehr gerne komme ich deshalb der Bitte der Redaktion der ILCO-PRAXIS nach, eine aktuelle Bestandsaufnahme für ein Schwerpunktheft zu diesem Thema vorzunehmen. Nachdem vor fast 40 Jahren diese Operationsmethode von mir auch in Deutschland eingeführt worden ist und seitdem ununterbrochen praktiziert wird, handelt es sich um einen sehr persönlichen Beitrag, der auch Perspektiven für die Zukunft aufzeigt.

1. Was ist ein Kock Pouch und wo kommt die Bezeichnung her?

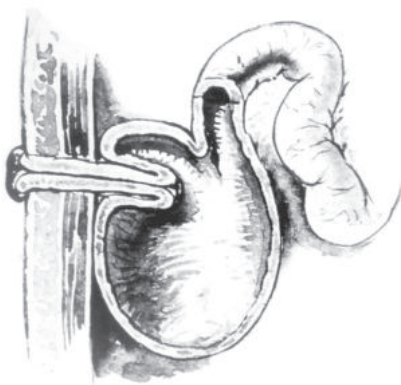


Abb. 1. Seitenansicht eines Kock Pouches. Rechts ist der Dünndarm mit dem Kock Pouch zu sehen und links die Bauchdecke, durch die der Ausführungsgang des Nippelventils geführt wird. (© K. W. Ecker)

Die kontinente Ileostomie beruht auf zwei grundlegenden Operationsprinzipien, die von dem Inaugurator (Entwickler) der Methode, Prof. Nils Kock, ab 1969 nacheinander in die Chirurgie eingeführt wurden. Nur das erste Prinzip, nämlich die Bildung eines intraabdominellen Niederdruckreservoirs (= ein Reservoir innerhalb des Bauchraums mit normalem Druck) aus Dünndarmschlingen wurde namensgebend (Kock'sche Tasche, Kock Pouch). Dieses Reservoir dient der Stuhlspeicherung. Genauso wichtig ist jedoch das zweite Prinzip, nämlich die Konstruktion des Nippelventils, ebenfalls aus Dünndarm. Es bewirkt als eine Art Rückschlagventil den sicheren mechanischen Abschluss am Ende des Darmes und ermöglicht den Betroffenen eine sichere Stuhlkontinenz. Beide Prinzipien ergänzen sich gegenseitig und das eine ist ohne das andere nicht funktionsfähig. (Abb. 1).

Wer war Prof Kock?

Prof. Nils Kock wurde 1924 in Pietarsaari/Jakobstad (Finnland) geboren. An der Universität Helsinki schloss er 1951 das Medizinstudium ab und begann dort auch



Prof. Karl-Wilhelm Ecker
aus Waren (Müritz)
Geboren 1948

1967-73: Studium an der Medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes in Homburg/Saar
1976-1981:

Facharztausbildung an der Chirurgischen Universitätsklinik in Homburg/Saar
1982-2003: Oberarzt an der Chirurgischen Universitätsklinik in Homburg/Saar

► Klinische Schwerpunkte: kolorektale Chirurgie, Proktochirurgie, CED (chronisch-entzündliche Darmerkrankungen), FAP (Familiäre Polyposis)

► Operative Spezialisierungen: Kontinenz-Rekonstruktion, Pouch-Chirurgie, MIC (minimal-invasive Chirurgie)

2003-2015: Chefarzt an der Klinik für Chirurgie des MediClin-Krankenhauses in Waren (Müritz)

2016-2021: „Senior Consultant Surgeon“ für CED- und

Pouch-Chirurgie an der Klinik für Chirurgie des MediClin-Krankenhauses in Waren (Müritz)

2015 - dato: Supervision von Pouch-Operationen an verschiedenen Kliniken in Deutschland

Kontakt:
Karl-Wilhelm.Ecker@gmx.de

die chirurgische Facharztweiterbildung. Diese beendete er an der Universität Göteborg (Schweden), der er danach sein ganzes Leben verbunden blieb. Dort beschäftigte er sich tierexperimentell und klinisch mit der Harnblasenvergrößerung, was zur Entwicklung der kontinenten Ileostomie und auch einer kontinenten Urostomie führte. Durch den Nachweis, dass Dünndarm zur Reservoirbildung für Stuhl und Urin geeignet ist und dass die Intussuszeption (Einstülpung) des Darmes im Sinne eines Nippelventils Kontinenz und Schutz vor Reflux (= Rückfluss) gewährleistet, wird Prof. Kock zu Recht als Begründer der rekonstruktiven Techniken in Urologie und Darmchirurgie angesehen.



Abb. 2: Prof. Nils Kock in seinem häuslichen Arbeitszimmer in Göteborg 2009

Mit seinen Arbeiten habilitierte sich Nils Kock in Göteborg, wurde dort schließlich auch ordentlicher Professor und Direktor der Universitäts-Klinik, die er bis 1990 leitete. Zwischenzeitlich arbeitete er 1966 ein Jahr in Buffalo, USA und 1973 ein Jahr in Zürich, wo er eine Abteilung für gastrointestinale Chirurgie aufbaute. Ab 1986 wirkte er für mehrere kurze Intervalle an der Universität von Mansoura (Ägypten), um mit den dortigen Chirurgen Methoden zur operativen Behandlung der Bilharziose (eine dort häufige Infektion der Harnblase) zu etablieren. Prof. Kock hat an renommierten Institutionen und Kliniken in Nordamerika und Europa Gastvorlesungen und Operations-Workshops abgehalten. Er hat über 300 wissenschaftliche Publikationen verfasst, zahlreiche Ehrungen und Preise erhalten und war Ehrenmitglied vieler internationaler wissenschaftlicher Gesellschaften.

Nach seiner Emeritierung 1990 lebte Nils Kock über den Winter mit seiner Frau an der Côte d'Azur (Frankreich). 2011 starb er im Alter von 87 Jahren friedvoll in seinem Haus in Göteborg.

Nach seiner Emeritierung 1990 lebte Nils Kock über den Winter mit seiner Frau an der Côte d'Azur (Frankreich). 2011 starb er im Alter von 87 Jahren friedvoll in seinem Haus in Göteborg.

Persönliche Begegnungen mit Prof. Kock

Von 1986 – 1990 habe ich das Sahlgrenska-Universitäts-Krankenhaus in Göteborg mehrfach als Gastarzt zur Weiterbildung besucht. Dabei hat mich die Persönlichkeit von Prof. Kock (Abb. 2) vom ersten Augenblick an durch die charismatische Ausstrahlung fasziniert. Er war nicht nur ein überaus geschickter Operateur, sondern vor allem ein weiser und überzeugender Lehrer. In seiner Bescheidenheit hat er wenig gesprochen, doch was er sagte, traf die jeweilige Problematik punktgenau und hat mein eigenes Denken und Handeln nachhaltig geprägt. So sagte er z. B. über die Wahl des geeigneten Operationsverfahrens: „Ein Patient sollte mit der Methode operiert werden, die er braucht und nicht mit der, die der Chirurg am liebsten macht.“ Das klingt zwar wie eine Binsenweisheit, wird jedoch nicht immer konsequent genug beachtet. Immer hat er die Patientenbedürfnisse in den Vordergrund gestellt. Bei einer Einladung zum Abendessen um 18 Uhr in seinem Haus bemerkte er einleitend: „Ich bitte zu entschuldigen, dass meine Frau erst nach 20 Uhr das Essen auftragen wird, da die Zeit zwischen 19 und 20 Uhr jeden Tag für Anrufe meiner Patienten reserviert ist.“ In der Tat klingelte das Telefon um Punkt 19 Uhr zum ersten Mal (aus Buenos Aires) und das dritte Telefonat (aus Deutschland) war kurz vor 20 Uhr beendet. Der große deutsche Chirurg Theodor Billroth hatte Recht, wenn er sagte „Es ist die Kontagiosität (Ansteckung), die den guten chirurgischen Lehrer ausmacht“.

2. Entwicklung operationstechnischer Varianten

Neben der Originalmethode, dem sogenannten Kock Pouch (im Folgenden: KP) wurden über die Jahrzehnte weitere Modifikationen einer kontinenten Ileostomie entwickelt. Zunächst wurde durch amerikanische Chirurgen die schwierige sogenannte doppelt-anisoperistaltische Faltung des Darmes beim Original-KP-Design durch die einfachere Faltung eines S-Designs ersetzt. In der Absicht, früher

häufige Komplikationen des Nippelventils zu eliminieren, wurden, ebenfalls in den USA, das BCIR (Barnett continent intestinal reservoir) und der T-Pouch mit völlig andersartiger Ventilbildung eingeführt. Diese beiden Modifikationen sind technisch bedeutend aufwendiger, ohne dass sich ein adäquater Vorteil nachweisen lässt. Vor diesem Hintergrund operiere und lehre ich seit Anfang 1990 gemäß dem bewährten chirurgischen Grundsatz „Keep it simple“ (= Mach es, aber halte es einfach) nur noch den S-Pouch mit verbesserter Stabilisierung des Nippelventils. Gleichwohl ist auch das eine Operation, bei der jedes Detail perfekt ausgeführt werden muss.

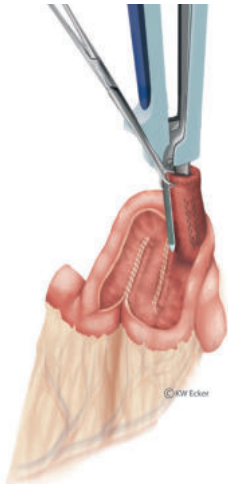


Abb. 3a: Noch offener S-Pouch. Die Hinterwandnähte sind fertiggestellt. Das Nippelventil wird in Längsrichtung mit Klammernaht-Reihen fixiert (Stapler-Stabilisation) (© K. W. Ecker)

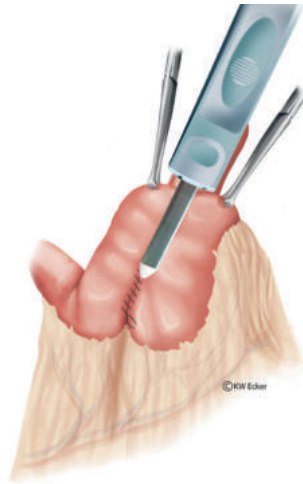


Abb. 3b: S-Pouch mit fertiggestellter Vorderwandnaht. Die äußere Manschette des Nippelventils wird jetzt mit einer Klammernaht-Reihe an der Vorderwandnaht fixiert. (© K. W. Ecker)

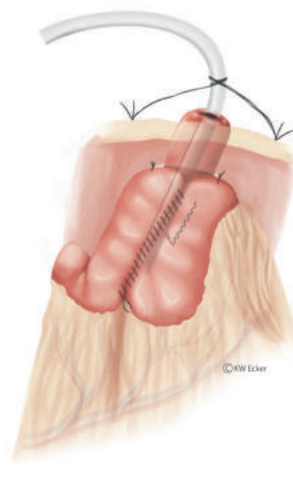


Abb. 3c: Im Unterbauch implantierter S-Pouch mit eingelegter Katheter-Drainage zur vorübergehenden Dauerablenkung des Stuhles (© K. W. Ecker)



Abb. 4: Wechselbare Dauerablenkung für die Trainingsphase. Aus handelsüblichen Stomaversorgungsartikeln ist eine individuelle Dauerablenkung „gebastelt“ worden, bei der der Katheter nicht mehr an der Haut angenäht ist und Stuhl in einen Auffangbeutel am Körper abfließen kann. (© K. W. Ecker)

3. Maßnahmen nach der Operation

Für die ersten 7 – 10 Tage trägt der Patient eine sogenannte Dauerablenkung des Stuhles (Abb. 4). Diese ist zur Dekompression (= Druckentlastung) des Pouches während der Heilung der Nähte erforderlich. Wir beginnen heute sehr früh mit dem stufenweisen Aufbau der oralen Ernährung des Patienten gemäß einem Plan, den dieser bei der Entlassung nach 10 – 12 Tagen mitnimmt. In diesem Plan ist auch das Training des Pouches vorgeschrieben, wonach der Patient ab der dritten postoperativen Woche die Entleerungsintervalle über einen Zeitraum von sechs Wochen schrittweise auf ca. acht Stunden erhöht, was dann zu einer Entleerungsfrequenz von dreimal pro Tag führt. Dieses Training dient der Aufdehnung des Reservoirs auf ca. 800 bis 1.000 ml. Für das Sammeln des Stuhles wären zwar ca. 200 ml ausreichend. Die größere Kapazität dient als Reservevolumen für Gas, da dieses über das Ventil nicht spontan entweichen kann. Dies ist übrigens als ein erstes Alleinstellungsmerkmal nur einer der Vorteile eines Kock Pouches.

4. Indikationen, Vor- und eventuelle Nachteile für den Patienten

Bei der Proktokolektomie (= Entfernung von Dick- und Mastdarm) sind dank der rasanten Verbreitung des ileoanalen Pouches nur

Wir beginnen heute sehr früh mit dem stufenweisen Aufbau der oralen Ernährung des Patienten gemäß einem Plan, den dieser bei der Entlassung nach 10 – 12 Tagen mitnimmt.

noch dessen Kontra-Indikationen (z. B. Schließmuskelschwäche, Afterfistel, tiefer Mastdarmkrebs) als Anzeigen für einen Kock Pouch übrig geblieben. Hinzu kommen Patienten, die trotz objektiver Eignung zum ileoanalen Pouch persönlich eine Kock'sche Tasche vorziehen und solche, die bei Vorhandensein einer gewöhnlichen Ileostomie eine Umwandlung in die kontinente Version wünschen. Mittlerweile gibt es aber eine zunehmende Zahl von Patienten mit Funktionsstörungen oder kompletten Fehlschlägen eines ileoanalen Pouches. Für sie stellt die Umwandlung in eine Kock'sche Tasche die einzige erfolgversprechende Möglichkeit dar, eine sichere Kontrolle der Stuhlentleerung zu gewinnen. Indem dabei der alte J-Pouch wieder verwendet werden kann, können bei den Patienten wichtige Darmflächen für die Resorption (=Aufnahme) von Nährstoffen und Spurenelementen erhalten werden. Die sogenannte Pouch-Konversionsoperation stellt m. E. heute die wichtigste aller Indikationen für die Kock'sche Tasche dar. Dafür habe ich drei technische Varianten (Typ 1 = ohne, Typ 2 = mit partieller und Typ 3 = mit totaler Pouch-Rekonstruktion) entwickelt [2] und evaluiert [3].

Indikationen	Vorteile für den Patienten
Bei der Proktokolektomie	
1. Schließmuskelschwäche	Sichere Stuhlentleerungskontrolle ohne dass ein funktionierender After erforderlich ist.
2. Fisteln am After	
3. Sehr tiefer Mastdarmkrebs	
4. Patientenwunsch	
Bei vorhandener Ileostomie	
1. Patientenwunsch	Sichere Stuhlentleerungskontrolle bei komfortablerem Stoma
2. Stomakomplikationen	
3. Peristomale Haut-Allergien	
Bei fehlgeschlagenem ileoanalem Pouch	
1. Inkontinenz	Sichere Stuhlentleerungskontrolle bei gleichzeitiger Vermeidung unnötigen Darmverlustes durch Wiederverwendung des Pouches
2. Entleerungsstörung	
3. Zu hohe Stuhl-Frequenz	
4. Afterfisteln und Entzündungen	
5. Leichte chronische Pouchitis	
6. Patientenwunsch	

Abb. 5: Indikationen für die Kock'sche Tasche und Vorteile für den Patienten

Die Indikationen zur Operation einer Kock'schen Tasche mit den zugeordneten Vorteilen für den Patienten sind in Abb. 5 zusammengefasst. Kontraindikationen bestehen eigentlich nur, wenn ein Patient für eine größere Darmoperation aus gesundheitlichen Gründen nicht geeignet ist. Bis vor kurzem galt ein Morbus Crohn zumindest als relative Kontraindikation. Heute sind sich die meisten auf diesem Gebiet erfahrenen Chirurgen jedoch einig, dass eine Kock'sche Tasche bei Morbus Crohn

angelegt werden darf, wenn die Entzündung auf den Dick- und Mastdarm beschränkt war. Treten im Verlauf nach der Operation entzündliche Komplikationen des Morbus Crohn auf, können diese heute sehr gut mit sogenannten Biologika (= monoklonale Antikörper) beherrscht werden. Lediglich wenn ein Dünndarmbefall durch Morbus Crohn vorgelegen hat, sollen alle Arten von Pouch-Konstruktionen unterbleiben. Einziger Nachteil einer Kock'schen Tasche besteht darin, dass sich nur wenige Ärzte damit auskennen. Nach meiner Erfahrung hat dies aber noch nie zu unlösbaren Problemen geführt.

Im Vergleich zu anderen Stomata besteht für den Patienten der entscheidende Vorteil, dass er frei von einer äußeren Beutelversorgung ist und sich auf die Dichtigkeit des Nippelventils bei allen körperlichen Aktivitäten (bei Sport, Sexualität etc.) Tag und Nacht verlassen kann.



Abb. 6a: Optimales kleines und flaches Stoma im rechten Unterbauch (© K. W. Ecker)

5. Leben und Lebensqualität mit dem Kock Pouch

Im Vergleich zu anderen Stomata besteht für den Patienten der entscheidende Vorteil, dass er frei von einer äußeren Beutelversorgung ist und sich auf die Dichtigkeit des Nippelventils bei allen körperlichen Aktivitäten (bei Sport, Sexualität etc.) Tag und Nacht verlassen kann. Da das kleine, flache Stoma (Abb. 6a), welches sehr tief an der Bauchwand angelegt wird, etwas farb- und geruchlosen Schleim

produziert, tragen die Patienten zum Schutz der Unterwäsche eine kleine, hautfarbene Pflasterabdeckung (Abb. 6b). Die Stuhlentleerung erfolgt in 6 – 8-stündlichen Intervallen (Abb. 6c), wobei die Nacht grundsätzlich entleerungsfrei bleibt. Im Gegensatz zu vielen Patienten mit ileoanalem Pouch können sie ungestört durchschlafen. Dies ist ein zweites Alleinstellungsmerkmal.



Abb. 6b: Pflasterabdeckung des Stomas im rechten Unterbauch. Man erkennt nach Umwandlung einer gewöhnlichen Ileostomie (siehe Narbe nach Rückverlagerung) die deutlich tiefere Lage des Stomas beim Kock Pouch. Dadurch kann das Stoma unter der Unterwäsche bzw. einer Bikinihose „versteckt“ werden. (© K. W. Ecker)

Die durch den Kock Pouch erreichte Lebensqualität wird von den Patienten ausgesprochen hoch bewertet. Im Rahmen einer Studie haben wir eine Online-Befragung bei Patienten durchgeführt, die zuerst eine normale Ileostomie hatten und danach eine Kock'sche Tasche bekamen. Es wurden die Bereiche Beruf, sportliche Betätigung, Reisemöglichkeiten und sexuelle Aktivität anhand einer Skala von 0 (ganz schlecht) bis 5 (exzellent) abgefragt. Die Werte vor der Proktokolektomie wurden in allen Bereichen zwischen 2 und 3 gemessen. Nach Ileostomie-Anlage sanken sie auf Werte um 2 ab, am stärksten bei der sexuellen Aktivität. Nach Umwandlung in einen Kock Pouch kam es in allen Bereichen zu einem signifikanten Anstieg auf Werte zwischen 3 und 4, am stärksten bei der Sexualität und der Reiseaktivität. [4].

6. Chirurgische Kurz- und Langzeitergebnisse

Bis in die 80er Jahre des letzten Jahrhunderts waren insbesondere Komplikationen am Nippelventil noch häufig, weswegen die eigentlich geniale Erfindung die „Achillesferse“ der Operation genannt wurde. Doch nach Einführung der Stabilisierung des Nippelventils mit der sogenannten Klammernaht-Technik und deren weiteren Verbesserung sind die diesbezüglichen Komplikationsraten deutlich zurückgegangen. Wichtig und ausschlaggebend für Patienten ist nicht der Umstand dieser Komplikationsträchtigkeit als solcher, sondern die Tatsache, dass die Komplikationen (erschwerter Katheterisierung, Nippelgleiten mit Undichtigkeit etc.) so gut wie immer durch einen Revisionseingriff vollständig zu korrigieren sind. In dieser guten Reparaturfähigkeit unterscheidet sich der Kock Pouch signifikant vom ileoanalen Pouch, bei welchem damit vergleichbare Komplikationen der pouch-analen Anastomose ungefähr in der gleichen Häufigkeit vorkommen. Somit ergibt sich ein wichtiges drittes Alleinstellungsmerkmal des Kock Pouches. Im Hinblick auf die Erhaltung eines funktionsfähigen Pouches zeigte sich in einer Nachuntersuchung an 77 eigenen Patienten, die mindestens eine Revisionsoperation benötigt hatten, dass nicht Komplikationen des Nippelventils, sondern Komplikationen der Grunderkrankung (schwere Pouchitis und Crohn-Fisteln) die eigentlich begrenzenden Faktoren für die Pouchhaltung sind [5]. Erkrankungsbedingt sank dadurch die kumulative Pouchhaltungsrate bereits in den ersten fünf Jahren nach dem ersten Revisionseingriff auf 90,8%. Infolge der guten Korrigierbarkeit von mechanischen Spätkomplikationen des Nippelventils berechnete sich die kumulative Pouchhaltungsrate nach 44 Jahren immer noch mit 78,8%. 22 meiner Revisionspatienten hatten ihre kontinente Ileostomie primär noch von Prof. Kock selbst erhalten und leben mittlerweile alle zwischen 40 und 50 Jahre sehr zufrieden mit ihrem Kock Pouch. Dies zeigt, dass der Kock Pouch selbst nicht nur sehr dauerhaft ist, sondern dass auch ältere Patienten damit noch gut zurechtkommen.

7. Verbreitung der Operationstechnik

1969 veröffentlichte Nils Kock die Technik einer kontinenten Ileostomie noch ohne und 1971 mit Nippelventil. Etwa ab 1973 erfuhr das komplettierte Operationsverfahren in Skandinavien und insbesondere in den USA und Kanada eine rasante Verbreitung. Bis Ende der 80er Jahre des letzten Jahrhunderts wurden in den genannten Ländern Tausende von Patienten operiert. Zahlreiche Chirurgen steuerten ihrerseits technische Verbesserungen bei. Dazu zählt neben der schon erwähnten Wahl eines S-Designs für den Pouch insbesondere die Einführung der Klammernaht-Technik

Die durch den Kock Pouch erreichte Lebensqualität wird von den Patienten ausgesprochen hoch bewertet.

Infolge der guten Korrigierbarkeit von mechanischen Spätkomplikationen des Nippelventils berechnete sich die kumulative Pouchhaltungsrate nach 44 Jahren immer noch mit 78,8%.

Die kontinente Ileostomie ist entgegen weit verbreiteter Vorurteile ein sicheres Operationsverfahren, welches dem Patienten durch eine 100%ige willentliche Kontrolle über die Stuhlentleerung eine unvergleichliche Lebensqualität zurückgibt.

zur sicheren Stabilisierung des Nippelventils. Mit diesen Maßnahmen gelang es, ehemals häufige Komplikationen deutlich zu reduzieren. Seit Mitte der achtziger Jahre gilt die Operation als standardisiert und sicher, was die Operationskomplikationen und die Dauerhaftigkeit der Funktion im Langzeitverlauf angeht.

Gründe für internationale chirurgische Zurückhaltung

Trotz der überzeugenden operationstechnischen Verbesserungen und der anerkannt hohen Zufriedenheit der Patienten werden weltweit heute nur noch selten Kock Pouch-Operationen durchgeführt. Die Gründe für diese Zurückhaltung sind zweierlei: Zum einen vollzog der mittlerweile eingeführte ileoanale Pouch wegen der Erhaltung des normalen Stuhlausscheidungsweges einen Siegeszug rund um den Globus und verdrängte damit das Interesse an der Kock'schen Tasche. Zum anderen waren und sind die ehemals hohen Komplikationsraten (leider immer noch) im kollektiven chirurgischen Gedächtnis fest verankert. Die gegenwärtige Chirurgengeneration hatte deshalb keine Gelegenheit, die Methode kennenzulernen!



Abb. 6c: Stuhlentleerung. Der Katheter wird meist in auf der Toilette sitzender Position über das Stoma und das Ventil in den Pouch eingeführt. Der Stuhl läuft dann spontan ab. Der Vorgang einschließlich Erneuerung des Abdeckpflasters dauert etwa drei Minuten. (© K. W. Ecker)

Entwicklung und Perspektiven in Deutschland

Bereits in den siebziger Jahren wurden einige Kock'sche Taschen in München erfolgreich durch Prof. Schaudig angelegt. Er war von Prof. Kock in Zürich und Göteborg geschult worden. Ab 1982 beschäftigte ich mich an der Chirurgischen Universitätsklinik in Homburg/Saar zunehmend mit Operationen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen und der familiären Polyposis. In diesem Zusammenhang wollte ich sowohl die Technik des mittlerweile allgemein bevorzugten ileoanalen als auch die des Kock'schen

Pouches erlernen. Da mir bekannt war, dass für beide Methoden große Erfahrungen an der Universitätsklinik in Göteborg vorlagen, bewarb ich mich dort um Gastaufenthalte (siehe oben). Nach umfassender theoretischer und praktischer Weiterbildung war ich in der Lage, beide Pouchverfahren 1986 in Homburg/Saar erfolgreich zu etablieren. Auch nach meinem Wechsel nach Waren (Müritz) wurden mir bis 2021 Patienten aus ganz Deutschland für Kock Pouch-Operationen zugewiesen. Die Ergebnisse dieser Operationen habe ich in internationalen wissenschaftlichen Journalen veröffentlicht.

Erst ab ca. 2015 schien in Deutschland das Interesse anderer Chirurgen und Chirurginnen langsam zu erwachen. Sie baten mich, ein Weiterbildungsprogramm zu entwickeln, welches ich auch heute noch anbiete. Es beinhaltet theoretische und praktische Inhouse-Schulungen (= Weiterbildungen innerhalb einer Einrichtung) von Chirurgen, Stomatherapeuten und Pflegekräften. Unter meiner Supervision finden dann ca. 10 – 15 Operationen (je 3 – 5 primäre Anlagen, Umwandlungsoperationen des ileoanalen Pouches und Revisionseingriffe) statt, bis selbständiges Operieren sicher möglich ist. Die vergleichsweise hohe Zahl an Lehreinheiten ist erforderlich, da es auf Details ankommt, die sich von Fall zu Fall unterscheiden und nur am OP-Tisch erklärt werden können. Dadurch lässt sich die persönliche Lernkurve deutlich verkürzen, was letztlich den Patienten zugutekommt. Bis dato haben fünf Kliniken in Deutschland das Programm absolviert und operieren selbständig Kock Pouches in steigender Frequenz und mit guten Ergebnissen. Damit sind auch die Sorgen meiner Patienten ausgeräumt, dass sie nach meinem Eintritt in den Ruhestand im Falle von Problemen möglicherweise ohne chirurgischen Beistand dastehen.



8. Schlussfolgerungen und Empfehlungen für Patientinnen und Patienten

Die kontinente Ileostomie ist entgegen weit verbreiteter Vorurteile ein sicheres Operationsverfahren, welches dem Patienten durch eine 100%ige willentliche Kontrolle über die Stuhlentleerung eine unvergleichliche Lebensqualität zurückgibt. Unverzichtbare Voraussetzung für einen Erfolg ist aber, dass das jeweilige Behandlungsteam (Chirurgen, Pflegekräfte und Stomatherapeuten) unter der Supervision eines in der Methode erfahrenen Operators weitergebildet wurde. Interessierte Patienten können von der ILCO auf Wunsch kostenfrei eine Liste mit den Kontaktdaten der Kliniken erhalten, auf die diese Voraussetzungen zutreffen. Darüber hinaus geht nichts über einen persönlichen Erfahrungsaustausch mit Trägern einer Kock'schen Tasche, der z. B. über die Leonberger Gruppe möglich ist (siehe auch den folgenden Bericht von Susanne Körner).

Literaturverzeichnis

1. Rebecca Shuford, Jean H. Ashburn: Don't Forget about the K-Pouch! Clin Colon Rectal Surg; <https://doi.org/10.1055/s-0042-1758192>
2. Ecker KW, Dinh C, Ecker NKJ: Development of a systematic approach to conversion of the ileoanal pouch into continent ileostomy. Techniques in Coloproctology (2021) 25:1233–1242 <https://doi.org/10.1007/s10151-021-02513-9>
3. Ecker KW, Dinh C, Ecker NKJ, Möslein G.: Conversion of ileo-pouch anal anastomosis to continent ileostomy: Strategic Surgical considerations and Outcome. Colorectal Dis. 2022;24:631-638. <https://doi.org/10.1111/codi.16064>
4. Ecker NKJ, Möslein G, Ecker KW.: Continent ileostomy: short- and long-term outcomes of a forgotten procedure. BJS Open. 2021 Sep 6;5(5):zrab095 - <https://doi.org/10.1093/bjsopen/zrab095>
5. Ecker KW, Tönsmann M, Ecker NKJ, Möslein G.: Salvage surgery for continent ileostomies (CI) after a first successful revision: more long-term blame on the reservoir than the nipple valve. Int J Colorectal Dis. 2022 Mar;37(3):553-561. - <https://doi.org/10.1007/s00384-021-04054-x>

Die kontinente Ileostomie aus Sicht der Stomatherapie

Der Kock Pouch im Pflegealltag

Die Anlage eines Kock Pouchs stellt erhebliche Anforderungen an die Chirurgin oder den Chirurgen. Für den dauerhaften Erfolg des Eingriffs und die Lebensqualität der Betroffenen ist auch die Betreuung der Betroffenen durch Stomatherapeutinnen und -therapeuten wichtig. Diese fängt vor der Operation in den Akutkliniken an und führt bis in die ambulante Betreuung zu Hause. Die Verfasserin verfügt als Krankenschwester an einer Akutklinik, die Kock Pouch Operationen durchführt, über langjährige Erfahrungen in der Betreuung und Schulung von Patienten. Außerdem engagiert sie sich in einer bundesweit tätigen Kock Pouch-Gruppe für Betroffene.

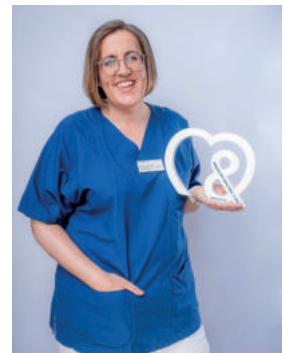
von Susanne Körner

Vor der Operation

- Beratung des Patienten

Die Kock Pouch-Operation ist ein elektiver (geplanter) Eingriff und wird deutschlandweit nur in wenigen Kliniken angeboten. Die überwiegende Anzahl der Patienten ist bereits vor der Aufnahme in die Klinik gut über den Kock Pouch informiert.

Nach der stationären Aufnahme erfolgt das ärztliche Aufklärungsgespräch. Diesem sollte ein pflegerisches Beratungsgespräch durch einen Stomatherapeuten folgen, in dem erklärt wird, was es bedeutet, mit einem Kock Pouch zu leben. Dabei werden Hilfsmittel vorgestellt und alle pflegerischen Fragen in Ruhe besprochen. Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team ist sehr wünschenswert.



Susanne Körner (Krankenhaus Leonberg)
Seit 2002 Krankenschwester, Palliativ Care Fachkraft (2010), Stomatherapie (2017), Algesiologische Fachassistenz (2019), CED Fachassistenz (2020).
Seit 2021 trägt sie das (inoffizielle) Zertifikat „Kock Pouch-Nurse“. Im Jahr 2023 erreichte sie den zweiten Platz im Wettbewerb „Pfleger:in des Jahres 2023“.
Kontakt:
susanne.koe@web.de

Die überwiegende Anzahl der Patienten ist bereits vor der Aufnahme in die Klinik gut über den Kock Pouch informiert.

- Stomamarkierung

Am Tag vor der Operation wird zusammen mit dem Operateur geschaut, an welcher Stelle auf der Bauchdecke das Kock Pouch-Stoma ausgeleitet werden soll. Diese liegt in aller Regel tiefer als beim konventionellen Ileostoma. Die Darmöffnung liegt immer unterhalb der Gürtellinie, meistens so tief, dass sie von der Unterwäsche überdeckt wird. Die Stelle wird mit einem wasserfesten Hautstift markiert. Noch aufkommende Fragen werden besprochen.

Nach der Operation

- Vorübergehende Dauerableitung

Nach der Operation ist eine Dauerableitung nötig. Das bedeutet, dass ein Ileostomie-Katheter für ein bis zwei Wochen an der Bauchdecke fixiert wird, so dass der Darminhalt ständig abfließen kann. Der Chirurg prüft noch im Operationsaal die korrekte Lage des Ileostomie-Katheters. Die Spitze des Katheters liegt im Pouchlumen (= Hohlraum innerhalb des Pouches) und durch die Fixation an der Bauchdecke soll ein Verrutschen des Ileostomie-Katheters verhindert werden. Durch die Halterungsfäden hat der Ileostomie-Katheter nur wenige Zentimeter Bewegungsspielraum.

Mit Hilfe einer Blasenspritze muss der Pouch regelmäßig gespült werden, damit sich keine Wundsekret- oder Blutamponade bildet und den Abfluss über die Dauerableitung verhindert. In der Klinik wird Kochsalzlösung 0,9 % zum Spülen genommen. Die eingespritzte Kochsalzlösung sollte passiv ablaufen und nicht mechanisch angesaugt (aspiriert) werden. Durch Positionswechsel oder leichtes Anspannen der Bauchmuskulatur sollte die Spülflüssigkeit problemlos ablaufen. Dieses Spülen wird den Patienten bereits in der Klinik beigebracht.

In den ersten ein bis zwei Wochen bleibt der Ileostomie-Katheter dauerhaft offen und ist mit einem Ablaufbeutel verbunden. So können Wundsekret, Blut und Darminhalt abfließen. (Abb. 1)



Abb. 1: In den ersten ein bis zwei Wochen wird der Darminhalt vorübergehend über einen an der Bauchdecke fixierten Ileostomie-Katheter abgeleitet. (Foto: S. Körner)

- Anleitung und Schulung zum häuslichen Training, Umgang mit dem Kock Pouch und zu möglichen Komplikationen

Nach zwei Wochen Dauerableitung wird der Ileostomie-Katheter von der Bauchdecke entfernt, d. h. die Fixierfäden werden entfernt und dieser Ileostomie-Katheter gezogen. Es wird eine wechselbare Dauerableitung angebracht. Dies bedeutet, dass

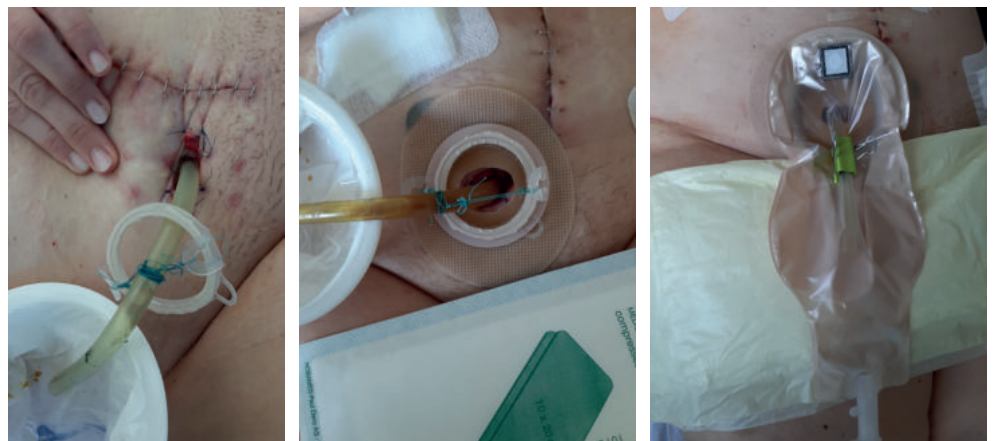


Abb. 2 a – c: Wechselbare Dauerableitung, d. h. in Abb. 2a und 2b wird der Ileostomie-Katheter mit Fäden an einer zeitweiligen Stomaversorgung fixiert. In Abb. 2c wird der Ileostomie-Katheter durch den Clip von außen an einem Stomabeutel fixiert. Damit ist die stundenweise Entfernung des Ileostomie-Katheters mit anschließender Refixierung möglich. (Fotos: S. Körner)



der Ileostomie-Katheter an einer Stomaversorgung so fixiert wird, dass der Ileostomie-Katheter zur Dauerableitung nicht aus dem Pouch bzw. Ventil rutscht. Damit sich die Pouchtasche langsam dehnt und an Volumen zunimmt, wird der Ileostomie-Katheter nach einem speziellen Trainingsplan steigernd für immer mehr Stunden entfernt. Nachts ist innerhalb der ersten fünf Wochen allerdings eine Dauerableitung nötig. (Abb. 2a, 2b, 2c)



Abb. 3: Die Patienten lernen Schritt für Schritt das Einführen des Ileostomie-Katheters und Spülen des Pouches, um zunehmend Sicherheit zu gewinnen. (Foto: S. Körner)

Das selbstständige Einführen (Intubieren) und Fixieren des Ileostomie-Katheters übt der Patient unter Anleitung bereits in der Klinik. Dieser Vorgang ist für alle Patienten eine ganz neue Erfahrung. Mithilfe von Gleitgel oder auch nur etwas Wasser lässt sich der Ileostomie-Katheter leicht über das Nippelventil bis in den Pouch einführen. Nachdem der Patient einige Male die Intubation selbst durchgeführt hat, wird er immer sicherer im Umgang damit. (Abb. 3)

Jeder Patient muss über mögliche Komplikationen aufgeklärt werden. Probleme mit der Intubation stellen immer einen Notfall dar, da der Pouch ausschließlich mit einem Katheter entleert werden kann.

- Ernährungsberatung

Eine Ernährungsberatung, am besten schon in der Klinik, ist wünschenswert, da einige Nahrungsmittel gemieden oder nur in kleinen, gut gekauten Mengen gegessen werden sollten. Besonders in den ersten Wochen nach der Operation ist es wichtig, dass der liegende Dauerableitungs-Katheter nicht verstopft, da dies eine erhöhte Belastung für das Reservoir zur Folge hat.

In der Klinik wird nach der Operation langsam mit dem Kostaufbau begonnen: Anfangs nur Getränke und flüssige Kost ohne Ballaststoffe, dann Erweiterung auf pasierte (= zerkleinerte) Kost, anschließend schrittweiser Übergang zur leichten Vollkost. Pilze, Mais, Sauerkraut, Ananas, Nüsse und Weintrauben sollten gemieden werden, da diese Nahrungsmittel zum Teil aufquellen und der Darminhalt dann nicht oder nur sehr problematisch über den Katheter ablaufen kann.

- Reha-Maßnahmen

Eine Reha-Maßnahme ist nicht zwingend erforderlich. Sie ist jedenfalls nur dann sinnvoll, wenn man sich in der Reha-Klinik mit Stomata auskennt, insbesondere mit der Ileostomie, idealerweise mit der kontinenten Ileostomie. In diesem Fall ist eine Reha / AHB (Anschlussheilbehandlung) sehr hilfreich, da dort der Umgang mit dem Kock Pouch geübt werden kann, was dem Patienten Sicherheit verleiht.

Maßnahmen im Langzeitverlauf

- Allgemeines

Jeder Patient muss seine eigene Entleerungsposition finden und dann Routine im Entleeren bekommen. Häufig setzen sich Patienten ganz nach hinten auf die Toilette oder an den Toilettenrand und lassen den Darminhalt mit Hilfe des Katheters direkt in die Toilette laufen. Für gewöhnlich fasst ein gedehnter/voll ausgebildeter Pouch ca. 500 – 1.000 ml Darminhalt und vor allem auch Gase. Der Patient verspürt ein Druckgefühl, wenn der Pouch gefüllt ist und entleert werden muss. Im Durchschnitt wird der Pouch dreimal bis fünfmal täglich entleert. Je nach Nahrungsmenge und Pouchgröße kann das sehr unterschiedlich sein. Ist der Stuhl eingedickt und fließt nicht von alleine ab, kann der Pouch mit lauwarmem Leitungswasser angespült werden. Auch das selbstständige (Anspülen oder nur) Spülen des Pouches erlernen Betroffene bereits in der Klinik.

Damit sich die Pouchtasche langsam dehnt und an Volumen zunimmt, wird der Ileostomie-Katheter nach einem speziellen Trainingsplan steigernd, für immer mehr Stunden entfernt.

Das selbstständige Einführen (Intubieren) und Fixieren des Ileostomie-Katheters übt der Patient unter Anleitung bereits in der Klinik.



- Ileostomie-Katheter

Der Ileostomie-Katheter kann mehrfach benutzt werden (max. 2 bis 3 Wochen). Nach jeder Entleerung wird der Katheter ausgespült. Er hat vorne und seitlich abgerundete Öffnungen, damit die Darmschleimhaut nicht verletzt wird. Der Ileostomie-Katheter hat eine Länge von ca. 30 cm und Charrière 30 (ca. 1 cm) Durchmesser. Es gibt verschiedene Hersteller (Abb. 4).



Abb. 4: So sieht der Ileostomie-Katheter aus, den sich ein Kock Pouch-Träger selbstständig einführt, um drei- bis fünfmal täglich den Darminhalt aus dem Pouch abzuleiten.

- Abdeckpflaster

Um die Schleimhaut der kontinenten Ileostomie vor Reibung an der Kleidung zu schützen und um Schleimhautsekret aufzunehmen, tragen Patienten eine kleine Komresse oder ein Pflaster über der Darmöffnung. Von einer schwedischen Firma gibt es spezielle Kock Pouch-Pflaster, welche von den meisten Patienten benutzt werden. Bei stärkerer Schleimsekretion kann eine kleine handelsübliche Stomakappe verwendet werden. Die Katheter und Pflaster können über Homecare Dienste, aber auch über die Apotheke bezogen werden. (Abb. 5)

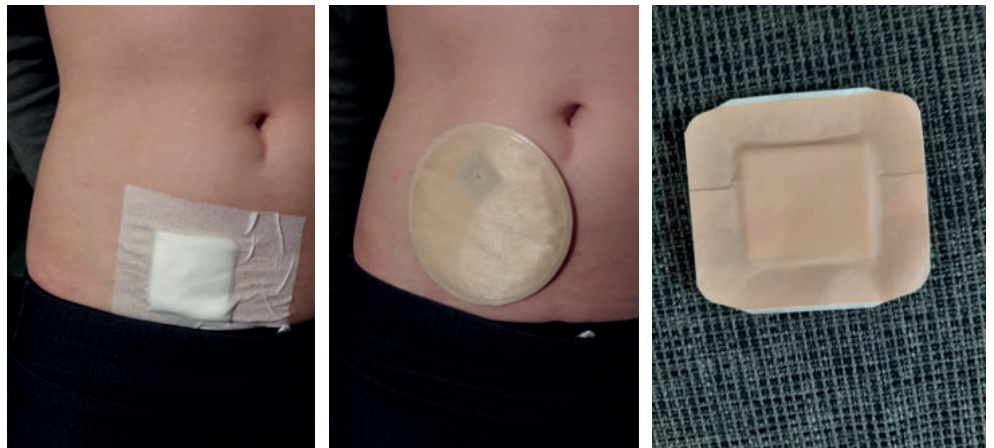


Abb. 5: Auf der Bauchdecke wird das kontinente Stoma im Alltag entweder mit einem Pflaster (links) oder einer Stomakappe (Mitte) oder einem speziellen Kock Pouch-Pflaster (rechts) bedeckt. (Foto: S. Körner)

- Ärztliche Betreuung

Da leider auch im medizinischen Bereich der Kock Pouch vielen unbekannt ist, muss jeder Patient gut über den Kock Pouch Bescheid wissen. Für den Notfall sollte er immer eine schriftliche Information über die Existenz seines Kock Pouches und zu den Kontaktdaten der Klinik bzw. des Kock Pouch-Chirurgen mit sich führen. Inzwischen gibt es gute Möglichkeiten, die Information in einem QR-Code, z. B. am Schlüsselbund oder als Armband, bei sich zu tragen.

Für den Notfall sollte ein Betroffener immer eine schriftliche Information über die Existenz seines Kock Pouchs und zu den Kontaktdaten der Klinik bzw. des Kock Pouch-Chirurgen mit sich führen.

Die Kock-Pouch-Gruppe

Seit 2020 besteht die von Susanne Körner gegründete Kock Pouch-Gruppe. Die inzwischen 47 Gruppenmitglieder (38 weibliche und 9 männliche) sind zwischen 22 und 76 Jahre alt. Zur Gruppe gehören Betroffene aus ganz Deutschland und dem Ausland. Sie haben ihren Kock Pouch in den Jahren 1973 bis 2023 von unterschiedlichen Chirurginnen und Chirurgen angelegt bekommen. Selbst Nils Kock befindet sich unter den Operateuren.

Susanne Körner ist Krankenschwester und Stomatherapeutin im Leonberger Krankenhaus und hat sich dort unter anderem auf die Versorgung von Kock ▶

Pouch-Patienten spezialisiert. Sie war bei nahezu allen in Leonberg durchgeführten Kock Pouch-Operationen dabei. Darüber hinaus hat sie sich Gedanken gemacht, wie die Patienten bestmöglich Beratung, Betreuung und Pflege bekommen können, auch nachdem sie das Krankenhaus wieder verlassen haben. Diese Überlegungen hat die 42-Jährige dazu veranlasst, die Kock Pouch-Gruppe zu gründen. Die Gruppe bietet den Betroffenen die Möglichkeit, sich gegenseitig zu unterstützen und auszutauschen. Außerdem steht Susanne Körner allen Gruppenmitgliedern bei Fragen und Problemen jederzeit rund um die Uhr als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Bei schwierigen medizinischen Fragestellungen hilft sie, gegebenenfalls nach Rücksprache mit Prof. Dr. Steurer aus dem Leonberger Krankenhaus oder Prof. Dr. Ecker, gerne weiter.

Die Betroffenen haben verschiedene Grunderkrankungen, überwiegend Colitis ulcerosa. Einige Gruppenmitglieder verfügen über langjährige Erfahrung und können vor allem „Kock Pouch-Neulingen“ hilfreiche Ratschläge und Sicherheit geben. Innerhalb der Gruppe gibt es einen regen Austausch über die verschiedenen Themen, z. B. darüber, welche Katheter, Pflaster oder Gleitgels am verträglichsten und praktikabelsten sind. Auch Lieferengpässe bestimmter Hilfsmittel werden diskutiert. Bei einem Hilferuf in die Gruppe erfolgt immer sehr schnell eine Reaktion von jemandem, der das Problem kennt.

Ebenfalls gibt es über die Verträglichkeit von Lebensmitteln („Was kann ich essen, ohne dass der Katheter verstopft?“) immer wieder einen regen Austausch. Damit sich die Gruppenmitglieder persönlich kennenlernen und austauschen können, organisiert Susanne Körner einmal jährlich bei sich daheim ein Treffen.

Kontaktdaten Susanne Körner

Mailadresse: susanne.koe@web.de
Klinikverbund Südwest
Krankenhaus Leonberg
Allgemein- und Viszeralchirurgie
Susanne Körner – Station 3.2
Rutesheimer Straße 50
71229 Leonberg



Abb. 6: Die Kock Pouch-Gruppe beim Jahrestreffen 2023 (Foto: S. Körner)



Impressum

Die ILCO-PRAXIS ist das Organ der Deutschen ILCO e.V., der Vereinigung für Stomaträger, ehemalige Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige.

Herausgeber/Verleger

Deutsche ILCO e.V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Tel.: 0228 - 33 88 94 - 50

(Sprechzeiten: Mo - Do 9 - 15 Uhr)

E-Mail: Redaktion@ilco-praxis.de
ilco@ilco.de

Internet: www.ilco.de

Geschäftsstellenleitung: Christian Hobe



Geschäftsführender Vorstand:

Klaus-Peter Berszuck

Erich Grohmann

Günter Schäfer

Schützenstr. 68

Nietzschestr. 11

Witthoffstr. 8

06667 Weißenfels

53177 Bonn

53332 Bornheim

Konto:

Bank für Sozialwirtschaft Köln
IBAN DE70 3702 0500 0007 8097 00
BIC BFSWDE33XXX

ISSN 0724-8016

Redaktionsschluss ist der jeweils 5. der Monate Januar, April, Juli und Oktober.

Redaktion

Uwe Milles, Martina Jäger, Sandra Röder.

Beiträge auch von

Maria Haß, Dagmar Schober, Günter Schäfer, Anne Reineke-Schrieber, Zoe Beckert, Eva-Maria Stieglitz, Karl-Wilhelm Ecker, Susanne Körner, Eva Krieghoff-Henning, Uta Meyer zum Büschenfelde, Andrea Penzkofer, Susanne Weg-Remers

Zuschriften sind sehr willkommen. Bitte an die Adresse des Verlegers senden. Die Redaktion behält sich den Erscheinungszeitpunkt vor sowie Beiträge redaktionell zu bearbeiten und ggf. zu kürzen.

Rechtliches

Nachdruck, fotomechanische Wiedergabe oder digitale Verbreitung, auch auszugsweise, sind nur mit Genehmigung des Verlegers gestattet. Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos übernimmt der Verleger keine Haftung. Namentlich gezeichnete Beiträge geben die Meinung des Autors wieder, nicht unbedingt die der ILCO.

Die Vorstellung neuer Produkte im redaktionellen Teil darf nicht als Empfehlung verstanden werden.

Erscheinungsweise

Die ILCO-PRAXIS erscheint vierteljährlich zu Beginn der Monate März, Juni, September und Dezember.

Bezug

ILCO-Mitglieder erhalten die ILCO-PRAXIS im Rahmen ihrer Mitgliedschaft. Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten (regulärer Beitrag pro Jahr 36,00 Euro).

Die Deutsche ILCO wird gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe und den GKV-Spitzenverband.



Eine aktive Gemeinschaft

– auch für Sie!

Wir sind da!



Die Selbsthilfvereinigung für Stomaträger* und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

*Stomaträger sind Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung

Selbsthilfe – Stoma – Darmkrebs

Die **Deutsche ILCO** besteht schon seit 1972. Die Zahl der Stomaträger in Deutschland wird auf mehr als 150.000 geschätzt. Jedes Jahr erkranken in Deutschland über 60.000 Menschen neu an Darmkrebs. Die rund 5.900 Mitglieder der Deutschen ILCO setzen sich zum größten Teil zusammen aus

- Stomaträgern (wobei unterschiedliche Grunderkrankungen und Ursachen zur Stomaanlage führten),
- Darmkrebsbetroffenen (mit und ohne Stomaanlage) sowie
- Angehörigen von Stomaträgern oder Darmkrebsbetroffenen.

Außer im Bundesverband sind in zehn Landesverbänden sowie bundesweit in rund 220 örtlichen Gruppen (ca. 75 Regionen) Mitglieder ehrenamtlich aktiv, um Verbesserungen in der Lebenssituation von Menschen mit einem Stoma (künstlicher Darmausgang oder künstliche Harnableitung) oder von darmkrebsbetroffenen Menschen zu erreichen. Etwa 650 ehrenamtliche, selbst betroffene Mitarbeiter der Deutschen ILCO unterstützen so jedes Jahr über 20.000 Betroffene und Angehörige mit Rat und Tat.

Dieses Angebot können auch Sie nutzen!

Und: Ihre Erfahrungen sind wiederum eine wertvolle Hilfe für andere Mitglieder in der Deutschen ILCO.

Deutsche ILCO e. V.

Bundesgeschäftsstelle

Thomas-Mann-Straße 40 | 53111 Bonn

Telefon 02 28 33 88 94-50

E-Mail info@ilco.de

Internet www.ilco.de

Forum www.ilco.de/forum

Facebook www.facebook.com/DeutscheILCO.de

Stand 08/2023

Angaben zur Person (für statistische Zwecke/ freiwillige Angaben)

Art und Besonderheiten des Stomas (Mehrfachangaben möglich):

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

Sonstige:

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

- Dickdarmkrebs
- Divertikelkrankheit
- Darmverengung (Stenose)
- Darmverschluss (Ileus)
- Colitis ulcerosa
- Morbus Crohn
- Bestrahlungsschäden
- Familiäre Polyposis
- Blasenkrebs
- neurogene Blasenentleerungs-Störungen
- Unfall
- angeborene Fehlbildung
- nicht bekannt

Sonstige Vorerkrankung(en):

Darmkrebs und dessen Behandlung (Mehrfachangaben möglich):

- keine Operation
- Operation am Dünndarm
- Operation am Dickdarm

Operation am Mastdarm (Fektum, Nähe Schließmuskel)

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. www.ilco.de/datenschutz). Der Datenschutzbeauftragte wird auf www.ilco.de bekanntgegeben.

Einwilligungserklärungen zur Verarbeitung personenbezogener Daten gegenüber der Deutschen ILCO e.V. (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



Die Deutsche ILCO ist ...

▶ kompetent und glaubwürdig in Fragen des Lebens mit Stoma oder Darmkrebs.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter der Deutschen ILCO haben als Stomaträger, Darmkrebsbetroffene oder Angehörige Krankheit und Stomaoperation selbst erlebt. Sie können zudem auf den umfassenden Erfahrungsschatz der ILCO zurückgreifen.

ILCO-Mitarbeiter haben deshalb eine „erlebte Kompetenz“ in Fragen des Lebens mit Stoma oder Darmkrebs.

▶ erfahren in Fragen zu Stoma und Darmkrebs.

Die Deutsche ILCO hat seit über 50 Jahren vielfältige Informationen von Stomaträgern und von Darmkrebsbetroffenen aus ganz Deutschland gesammelt. Ergänzt wird dieses Wissen durch den Austausch mit Professionellen aus Medizin, Pflege und psychosozialer Versorgung. Außerdem hat die ILCO enge Beziehungen zu den Stomavereinigungen in aller Welt.

Die Deutsche ILCO hat also umfassende Erfahrung und Sachkunde in Fragen zum Stoma und Darmkrebs – Erfahrung, die zählt!

▶ einflussreich durch hohe Mitgliederzahl und Unabhängigkeit.

Die Deutsche ILCO gehört zu den großen Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland und zu den größten Stomavereinigungen der Welt.

Die hohe Mitgliederzahl garantiert Aufmerksamkeit und Einfluss.

Die Deutsche ILCO finanziert ihre Arbeit zum großen Teil aus Mitgliedsbeiträgen. Stomaträger und Darmkrebsbetroffene sowie deren Angehörigen bestimmen die Arbeitsziele und Unterstützungsangebote.

Die Deutsche ILCO kann ihre Arbeit deshalb völlig auf die Bedürfnisse von Stomaträgern und Darmkrebsbetroffenen ausrichten.

Werden Sie Mitglied – gemeinsam sind wir stärker!

▶ zugewandt in der persönlichen Unterstützung.

Etwa 650 ehrenamtliche Mitarbeiter der Deutschen ILCO stehen für Einzelgespräche über das Leben mit einem Stoma oder mit Darmkrebs zur Verfügung. Alle sind selbst betroffen! Sie organisieren die regelmäßigen Treffen der rund 220 örtlichen ILCO-Gruppen mit Information und Erfahrungsaustausch im gesamten Bundesgebiet. Besonders erfahrene und geschulte Mitarbeiter bieten vor allem neu operierten Stomaträgern und Darmkrebsbetroffenen bereits im Krankenhaus und in der Rehaklinik frühzeitig Unterstützung durch Gespräche und Information an.

▶ praxisnah in der Vermittlung von Information.

Die Deutsche ILCO bietet unabhängige Informationen zu Fragen des täglichen Lebens mit Stoma und mit Darmkrebs:

- bei Veranstaltungen auf lokaler, regionaler und Bundesebene,
- in Telefongesprächen und auf schriftliche Anfragen,
- in Broschüren und Merkblättern,
- in der vierteljährlich erscheinenden Mitgliederzeitschrift ILCO-PRAXIS,
- im Internet unter www.ilco.de, im Forum www.ilco.de/forum und auf Facebook,
- durch die Vermittlung zu Fachberatung.

▶ vorausschauend aktiv in der Interessenvertretung.

Die Deutsche ILCO beobachtet die Entwicklungen in den krankheits- und stomabezogenen Fachbereichen (Medizin, Pflege, Rehabilitation, Versorgung, Gesundheits- und Sozialpolitik) mit großer Aufmerksamkeit. Sie wirkt mit an Qualitätsverbesserungen in der professionellen Versorgung oder stößt diese Verbesserungen an. So will die Deutsche ILCO dazu beitragen, dass jeder Stomaträger und Darmkrebsbetroffene eine hochwertige gesicherte Versorgung in Diagnostik, Therapie und Nachsorge erhält. Ein besonderes Anliegen ist es, durch Gespräche mit Politikern und Vertretern der gesetzlichen Krankenkassen darauf hinzuwirken, dass die benötigten Stomaartikel und Arzneimittel auch weiterhin ohne unzumutbare finanzielle Belastung zur Verfügung stehen.

Anmeldung zur Mitgliedschaft

Eintritt als Mitglied ab 01.01. (voller Jahresbeitrag) oder ab 01.07. (halber Jahresbeitrag im Eintrittsjahr) Mitgliedsnummer (ergänzt die ILCO)

als Stoma-, Pouchträger/in oder Darmkrebsbetroffene/r Ich habe Interesse, ehrenamtlich mitzuarbeiten als nächster/r Angehörige/r (Partner, Eltern, Kind)

als förderndes Mitglied

Name*

Vorname*

Straße*

PLZ/Ort*

Telefon

Beruf

(falls Rentner, bitte auch vorherigen Beruf)

Geburtsdatum*

E-Mail

(falls bekannt)

Ich wünsche Zugehörigkeit zur ILCO-Region

Erklärung zur Zahlung des Mitgliedsbeitrages*
Die Mitgliedschaft schließt den vierteljährlichen Bezug der Zeitschrift ILCO-PRAXIS ein. Der Regelbeitrag beträgt 36 EUR, bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte 18 EUR (bei wirtschaftlicher Not bitte an den Bundesverband wenden). Angehörige zahlen bei Verzicht auf die ILCO-PRAXIS den halben Regelbeitrag. Der Mindestbeitrag für Fördermitglieder beträgt 36 EUR. Der Beitrag ist steuerabzugsfähig.

Ich möchte meinen Beitrag auf EUR erhöhen. Ich bitte, den Beitrag von meinem Konto abzurufen, zum ersten Mal für das Jahr

SEPA-Lastschrift-Mandat
Deutsche ILCO e.V., Bonn | Gläubiger-Identifikationsnummer: DE87ZZZ00000168638 | Mandatsreferenz = zukünftige Mitgliedsnummer | Ich ermächtige die Deutsche ILCO e.V., Zahlungen für meine Mitgliedschaft von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, gezogene Lastschriften einzulösen.

BIC

IBAN

Name und Anschrift des Kontoinhabers, falls nicht mit Mitglied identisch

Datum

Ort

Unterschrift

Ich möchte den Beitrag überweisen. Ich bitte um Zusendung eines Überweisungsvordrucks. * Pflichtangaben bitte wenden

ANMELDUNG zur Mitgliedschaft

Eintritt als Mitglied **ab 01.01.**
(voller Jahresbeitrag)

Mitgliedsnummer
(ergänzt die ILCO)

oder **ab 01.07.**
(halber Jahresbeitrag im Eintrittsjahr)

- als Stoma-, Pouchträger/in oder Darmkrebsbetroffene/r
- als förderndes Mitglied
- als nächste/r Angehörige/r (Partner, Eltern, Kind)
- Ich habe Interesse, ehrenamtlich mitzuarbeiten

Name*
Vorname*
Straße*
PLZ / Ort*
Telefon* Geburtsdatum*
Beruf* E-Mail
(falls Rentner, bitte auch vorherigen Beruf)

Ich wünsche Zugehörigkeit zur ILCO-Region (falls bekannt)

Erklärung zur Zahlung des Mitgliedsbeitrages*

Die Mitgliedschaft schließt den vierteljährlichen Bezug der Zeitschrift ILCO-PRAXIS ein. Der Regelbeitrag beträgt 36 EUR, bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte 18 EUR (bei wirtschaftlicher Not bitte an den Bundesverband wen-

den). Angehörige zahlen bei Verzicht auf die ILCO-PRAXIS den halben Regelbeitrag. Der Mindestbeitrag für Fördermitglieder beträgt 36 EUR. Der Beitrag ist steuerabzugsfähig.

Ich möchte meinen Beitrag auf EUR erhöhen.

Ich bitte, den Beitrag von meinem Konto abzurufen, zum ersten Mal für das Jahr

SEPA-Lastschrift-Mandat

Deutsche ILCO e.V., Bonn | Gläubiger-Identifikationsnummer: DE87ZZZ00000168638 | Mandatsreferenz = zukünftige Mitgliedsnummer | Ich ermächtige die Deutsche ILCO e.V., Zahlungen für meine Mitgliedschaft von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, gezogene Lastschriften einzulösen.

BIC
IBAN

Name und Anschrift des Kontoinhabers (falls nicht mit Mitglied identisch)

Datum Ort

Unterschrift

Ich möchte den Beitrag überweisen. Ich bitte um Zusendung eines Überweisungsvordrucks.

* Pflichtangaben

➔ Bitte beide Seiten ausfüllen und am Ende unterschreiben.



ANGABEN zur Person

Deutsche ILCO e.V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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. auch www.ilco.de/datenschutz). Unser Datenschutzbeauftragter ist Dr. Christian Lenz, dhpg IT-Services GmbH, Bunsenstr. 10a, 51647 Gummersbach Tel.: 02261/8195-0, datenschutz@dhpg.de.

Einwilligungserklärungen zur Verarbeitung personenbezogener Daten gegenüber der Deutschen ILCO e.V. (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).
- Freiwillig: 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).
- Freiwillig: 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

Wichtig!

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. Unser Datenschutzbeauftragter ist Dr. Christian Lenz, dhpg IT-Services GmbH, Bunsenstr. 10a, 51647 Gummersbach
Tel.: 02261/8195-0,
datenschutz@dhpg.de

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 Bundesge-

schäftsstelle 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 gibt es auch auf www.ilco.de oder auf Anfrage bei der Bundesgeschäftsstelle.

Stand 4/2021

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 – www.ilco.de/infos/gruppentreffen

Schauen Sie doch mal rein!