



**Endlich wieder frei
und unabhängig**

Interview mit Wolfgang Göbel

**Enfin de nouveau libre
et indépendant**

Entretien avec Wolfgang Göbel

info

09 · 2019
N° 98



CROHN COLITIS SCHWEIZ
CROHN COLITE SUISSE

ENDLICH WIEDER FREI UND UNABHÄNGIG

Text: Anita Steiner Kommunikation

Fotos: Bruno Raffa

Interview mit Wolfgang Göbel, Mitglied Crohn Colitis Schweiz und seit Kurzem Stomaträger

Diagnose Colitis ulcerosa, jahrelange Behandlung mit Medikamenten, starke Nebenwirkungen sowie bleibende Schäden durch die Kortisontherapie und die verzweifelte Suche nach einer Heilung. Wolfgang Göbel befand sich am Tiefpunkt seines Lebens. Auf Schmerzen und Inkontinenz folgten Isolation und Depression. Lange hat sich der 54-Jährige gegen eine Stomaoperation gewehrt – heute betrachtet er diese Entscheidung als seine zweite Geburt.

Die medizinischen Eckdaten haben wir telefonisch erfahren. Einmal mehr haben wir uns gefragt, was ein einzelner Mensch alles durchmachen muss! Und – das ist wohl menschlich – wir haben uns ein Bild unseres Interviewpartners ausgemalt. Umso positiver war die Überraschung: Ein attraktiver, strahlender Mann begrüßte uns in Zuchwil. Wahre Lebensfreude, die Wolfgang Göbel sichtlich genießt.

Wie alles begann

1998 konsultierte Wolfgang seinen Arzt, da er Blut im Stuhl entdeckte. Der Spezialist diagnostizierte Colitis ulcerosa. «Ich hatte einen kleinen Schock, dass ich nun ein Leben lang Medikamente nehmen muss», erinnert sich der gebürtige Frankfurter. Fast acht Jahre konnte er die Krankheit mit relativ einfachen Mitteln in Zaum halten. Doch nach einem starken Schub reagierte er nicht mehr auf die Medikamente. Kortison wird's richten ... «Im Nachhinein war die Dosis in den Jahren 2006 bis 2010 unverantwortlich.» Wolfgang wird nachdenklich. Kein



*«Heute kann ich jeden Weg gehen.»
Wolfgang genießt seine neue Freiheit – ohne Ängste und Schmerzen.*

Wunder, denn ein Grossteil seiner Probleme steht im Zusammenhang mit dieser Behandlung. «Nachweislich durch Kortison habe ich Osteoporose und dadurch einen angebrochenen Brust- und Lendenwirbel, Schmerzen waren mein dauerhafter Begleiter.» Hinzu kamen immense Schlafprobleme, Wasser in den Beinen und der Graue Star, den er nächstens

auch operieren muss. Ob es auch psychische Auswirkungen gab? «Ja, Kortison ist wie eine Droge. Es veränderte meinen Charakter, liess mich unruhig und aggressiv werden.»

Von 100 auf 0

Der Kortisonentzug wurde im Spital auf einmal durchgeführt und löste bei Wolfgang starke Depressionen aus. «Ich hatte das Gefühl, ich stehe neben mir. Der Körper war todmüde, der Kopf hellwach.» Doch das Spiel begann von Neuem, denn sein gesamter Dickdarm entzündete sich. Wieder probierte Wolfgang alle möglichen Medikamente aus, nahm an sämtlichen Studien teil, die er finden konnte, und gab nebenbei einen fünfstelligen Betrag für alternative Methoden aus. «Mein Magen war total im Eimer, der ganze Darm war ein Geschwür!»

«Ich hatte einfach Pech»

Wolfgang betont, dass sein Verlauf kein typischer war. Seine chirurgischen Eingriffe glichen einer Odyssee: 2016 kam die unumgängliche Operation. Aus geplanten zehn Tagen Spitalaufenthalt wurden neun Monate, sechs davon im Spital, die letzten drei in der Reha. Ein Pouch wurde angelegt und ein provisorisches Stoma. Da sein Dünndarm zu kurz war und von der Bauchdecke gelöst werden musste, entstanden Mikrolöcher, Flüssigkeit gelangte ins Becken und es entstanden Fisteln. «Ich hatte unheimliche Angst vor dem definitiven Stoma!» Eine Lösung musste dringend gefunden werden, da Wolfgang nur noch 55 Kilo wog und Suizidgedanken hegte. Unzählige Komplikationen forderten insgesamt elf Operationen, der Dickdarm wurde komplett entfernt. Er wurde künstlich ernährt und alle zwei Stunden geweckt, um das provisorische Stoma zu leeren. Während dieser Zeit erlitt Wolfgang einen Prolaps, das heisst der inaktive Teil seines Stomas wölbte sich hinaus. «Ich hatte Panik und ekelte mich vor mir selber!» Rückblickend sei dies wie ein Trauma, er habe sich damals nicht einmal anschauen können und habe sehr oft geweint.

Bewusst für ein Stoma entschieden

Das Leid wurde zu gross. Wolfgang setzte sich intensiv mit sich und der Situation auseinander. «Das definitive Stoma war eine meiner besten Entscheidungen.» Man sieht Wolfgang die Erleichterung noch heute an. Vor einem Jahr, genau einen Tag nach

«Man hält sich an jeden Strohhalm und probiert alles, um endlich wieder gesund zu werden.»

seinem Geburtstag, wurde das provisorische Stoma zurückverlegt und ein definitives angelegt. Unmittelbar nach der Operation fühlte er die Veränderung. «Hey, ich hab ja neun Stunden geschlafen! Ich war mega stolz und erleichtert zugleich – jetzt hab ich's geschafft, jetzt geht's endlich vorwärts!» Zehn Tage nach der Operation fuhr er nach Hause, die Unterstützung der Spitex benötigte er nur fünf Mal und machte die Versorgung anschliessend alleine. «Ich wollte endlich wieder frei und unabhängig sein.» Seitdem geht es permanent bergauf. Wolfgang strahlt, wenn er davon erzählt: «Zuvor habe ich viel gelitten. Jetzt kann ich das Leben geniessen, ohne Panik. Ich habe wieder Energie, Kraft, Freude am Essen, kann meine Freizeit aktiv gestalten und fahre sogar Harley.» Seine wiedergewonnene Unabhängigkeit schätzt er sehr, nicht zuletzt das Auto- oder Busfahren ohne Angst, dass etwas in die Hose geht.

Motivation durch die Arbeit

Seit 2010 ist Wolfgang als Leiter Bauabteilungen eines Verkehrsunternehmens tätig. «Ich habe auch in gesundheitlich schlechten Phasen immer gearbeitet, das war mein Antrieb, das alles durchzustehen.» Immer, bis Wolfgang beinahe inkontinent wurde. Dass



«Früher hätte ich während dieses Interviews mindestens zehn Mal auf die Toilette springen müssen.»

sein Chef und sein Team so tolerant und hilfsbereit reagiert haben, schätzt Wolfgang sehr. «Ich hatte ein riesen Glück, die Firma hat mich bis zuletzt unterstützt und meine Kollegen haben mich regelmässig im Spital besucht.» Ein enorm wichtiger Support, der ihm geholfen hat, sein Selbstwertgefühl zu stärken und an seine Zukunft zu glauben. Neun Monate nach seiner OP startete er mit einem Pensum von 30 Prozent, rund 15 Monate nach dem letzten Eingriff arbeitete Wolfgang wieder Vollzeit.

Du bist nicht allein

«Ganz ehrlich: Ich hätte nicht gedacht, dass das hilft. Aber die Berichte im Magazin von Crohn Colitis Schweiz haben mir so geholfen! Es gab mir das gute Gefühl, nicht alleine zu sein. Und genau deshalb mache ich nun dieses Interview.» Das Seminar in Nottwil nennt Wolfgang einen «Quantensprung»: Er habe zuerst unheimliche Berührungsängste gehabt und wollte nicht teilnehmen, da er Angst hatte, nur «Kranke» zu treffen. «Das war eines meiner schönsten Erlebnisse, wir waren wie eine Familie, alle motiviert und ich fühlte mich richtig aufgehoben.» Revanchiert hat sich Wolfgang übrigens bereits mit seinem Shuttle-Service anlässlich der letzten Infoveranstaltung in Aarau.

Information ist das A und O

Wolfgang fühlte sich vor seiner Operation hilflos. «Mir hat die Aufklärung gefehlt. Das Wort Stoma habe ich vorher nie gehört und wusste gar nicht, was das ist!» Umso wichtiger sei ihm ein offener Austausch. Im Spital habe man ihn auf Coloplast aufmerksam gemacht. «Hier habe ich sehr viele Unterlagen zum Thema Stoma und Stomapflege erhalten. Ausserdem wurden mir die verschiedenen

«Spannend ist, dass der Körper spürt, wenn der Beutel voll ist.»

Versorgungsmöglichkeiten erklärt, wirklich eine Topberatung!» Kein Wunder also, dass er an der Infoveranstaltung im Marriott in Zürich unbedingt dabei sein wollte. So kurz nach seiner Operation war der Weg dorthin eine echte Herausforderung. «Meine Beraterin Gabriela Christellis war sehr überrascht, dass ich das überhaupt geschafft habe», berichtet Wolfgang sichtlich stolz. Doch der Aufwand habe sich definitiv gelohnt. Endlich ein Ort, an dem offen über das Stoma gesprochen wurde und Wolfgang einer von vielen war. Am Stand von Crohn Colitis Schweiz lernte Wolfgang auch Julia Stirnimann (Vorstandsmitglied) kennen. «Als sie mir erzählt hat, dass sie ebenfalls ein Stoma trägt, war ich völlig erstaunt. Wie bitte, wo denn? Das hat mir richtig Mut gemacht, denn auch sie hat geschwärmt, dass sie ihr Stoma nicht mehr hergebe.» Den Gürtel, den er an diesem Tag gekauft habe, gebe ihm seither zusätzliche Sicherheit bei der Arbeit oder beim Pilates. «Im Internet könnte man nach Informationen suchen ohne Ende. Dank Coloplast wurden mir viele Ängste und Unklarheiten genommen. Frau Christellis ruft mich immer mal wieder an und fragt nach meinem Wohlergehen – ohne mir etwas verkaufen zu wollen. Das freut mich sehr!»

«Ich möchte Mut machen»

Rückwirkend betrachtet sei das lange Leiden unnötig gewesen. «Ich hätte die Operation viel früher

**Jetzt gibt es SenSura[®] Mio
für jede Körperform**



SenSura[®] Mio

Weitere Informationen auf
www.coloplast.ch/bodycheck

 **Coloplast**

machen sollen.» Wolfgang möchte anderen Betroffenen mit seiner Geschichte helfen, die eigene Furcht besser zu bewältigen. Seit der Operation gehe es permanent bergauf, er habe noch nie am Entscheid gezweifelt. Früher war sein Alltag von ständigen Schmerzen und Sorgen geprägt. «Heute merke ich fast nichts mehr, ich vergesse mein Stoma sogar und kann mich endlich wieder auf mich und mein Leben fokussieren.» Wenn man bedenkt, dass sich auch Wolfgang lange gegen ein Stoma gewehrt hat – sogar von «Stoma ist mein Tod» gesprochen hat –, ist diese neue Einstellung umso erstaunlicher. Was er anderen mit auf den Weg geben möchte? «Habt keine Angst vor dem Entscheid, sondern Vertrauen. Der Gewinn ist um einiges grösser als der Verlust von etwas!» Insbesondere sei er froh, dem Hamster- rad aus Therapien und Medikamenten entkommen zu sein und sich endlich wieder gesund zu fühlen.

Alles rosarot?

Das tönt fast zu perfekt, um wahr zu sein. Wir haken nach... «Ich bin ein absoluter Ästhet, mein Aussehen ist mir wichtig.» Und es falle ihm auch heute noch schwer, seinen Körper zu akzeptieren. «Mein Bauch



Wolfgang findet Kraft in kleinen Dingen, so auch in den mentalen Trainingskarten unserer Coaching-Fachfrau Gabriela Bretscher (JADOS).



«Das Seminar in Nottwil war für mich ein Quantensprung – ich bin nicht alleine.»

«Hab keine Angst vor dem Stoma, es gibt dir mehr, als es nimmt.»

ist unförmig. Die Narben sind gut verheilt, aber auch sie hinterlassen ihre Spuren.» Seine mentale Hülle sei jedoch gestärkt. «Ich glaube, wenn man selbst so etwas erlebt hat, erkennt man erst, wie hell die Sonne scheint. Ich geniesse den Moment umso mehr.» Und wie sieht's mit der rosaroten Brille aus? «Wenn ich mein Leben wieder mit jemandem an meiner Seite teilen könnte, wäre das wunderbar.»

Mit der Selbständigkeit kommt die Freude

Vor zwei Monaten wagte Wolfgang seine erste Velotour. So oft er nur kann, tankt der gebürtige Deutsche Energie im Schwarzwald und im Berner Oberland. Bis vor Kurzem wäre dies noch mit grosser Unsicherheit verbunden gewesen. «Meine Krankheit und die ständige Angst haben mich sozial komplett isoliert.» Seit der Stomaoperation steht ihm die Welt wieder offen. Nun setzt sich der aktive Mann laufend neue, kleine Ziele: Eine Flugreise nach Berlin hat er schon gemacht, das nächste Ziel sei Marrakesch. «Es ist kein Jahr seit der Operation ... Vorher waren so viele Barrieren, jetzt gibt es keine Grenzen mehr!»