



Emotionale, soziale & psychische Auswirkungen durch eine Stomaanlage

Eine Studie von Karin Meyer, Elvira Habermann & Markus Ofner

Eine Stomaanlage stellt für Menschen jeden Lebensalters eine einschneidende Lebensveränderung, sowie Körperbildveränderung dar. „Eine lebenslange Beeinträchtigung hingegen fordert dazu auf, sich neu zu orientieren, zu positionieren und zu integrieren“ (Dillmann, 2009).

Dringt man in den persönlichen Bereich eines Menschen ein, kann seine Würde, besonders wenn seine Grenzen dabei überschritten sind, verletzt werden. Dies löst nicht selten für die betroffene Person Scham oder auch der Situation ausgeliefert zu sein aus. Daraus können sich Abwehrreaktionen wie Rückzug, Reaktionen auf Erniedrigungen wie Reizbarkeit mit Zorn, Wut, und andere Formen einer erschwerten Anpassung an die neue Lebenssituation, ausbilden. Wobei die Scham selbst einen Schutzmechanismus für das Private, Intime darstellt. Gerade in der Stomaberatung, die einen sehr intimen Part in der Pflege einnimmt, gehört ein großes Maß an Fingerspitzengefühl dazu, damit die Würde des Gegenüber respektiert und nicht verletzt wird. Daher gilt es die Sorgen, Ängste und die gesetzten Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren.

Eine Stomaanlage ist eine Maßnahme, die ein stark veränderndes, einschneidendes Ereignis des eigenen Erlebens des Körperbildes darstellt (vgl. Eppelmann, 2005). Sie verändert die ideale Vorstellung eines perfekten Körpers. Diese einschneidende Körperbildveränderung wirft viele Fragen auf, unter anderem Fragen wie: bin ich noch attraktiv, begehrenswert? Wobei eine objektive Betrachtung deutlich von der subjektiven Wahrnehmung abweichen kann (vgl. Zettl, 2003). Mit der Stomaanlage, wird die Stuhlentleerung sichtbar gemacht über die man nicht oder nur wenig im Alltag spricht. Es ist nun etwas dort was normalerweise nicht dort hingehört. Zettl und Hartlep (1997) beschreiben das gerade in unserer westlichen Kultur Reinlichkeit einen hohen Stellenwert innehat. Der Verlust der Stuhlkontrolle verursacht Schamgefühle, Schmutz- und Geruchsängste und damit möglicherweise verbundene Isolierung, Stigmatisierung. Durch eine derartige Körperbildveränderung erlangen die Betroffenen oft Probleme mit der Akzeptanz ihres eigenen Körpers, mit ihrem Selbstwertgefühl. Dadurch können Gefühle von Scham, Ekel über die eigene Unzulänglichkeit „die Ausscheidung nicht mehr zu beeinflussen, beherrschen“ auftreten. Rolstad und Toth (2003) beschreiben, dass eine Stomaanlage einen bedeutsamen Einschnitt in den Lebensalltag und auf das Körperbild darstellt.

Ein wesentlicher Faktor der Stomatherapie liegt darin die Betroffenen oder deren Vertrauenspersonen in ihrer Selbstpflegekompetenz und Personen die am Pflegeprozess beteiligt sind zu unterstützen, zu beraten. Kontinenz- und StomaberaterInnen oder speziell geschultes Pflegepersonal besitzen das dafür benötigte Wissen und Know How, dass sie sich in Weiter- bzw. Fortbildungen angeeignet haben, um es in weiterer Folge an Betroffenen oder an Personen die am Pflegeprozess beteiligt sind weiterzugeben. Piwonka und Merino (1999) haben in Ihrer Studie gezeigt, dass einer der wesentlichsten Aspekte, um das Stoma anzunehmen, eine gute Stomaschulung ist, kombiniert mit der psychologischen Unterstützung hinsichtlich des neuen Körperbildes. „Im Grunde ist der Stomatherapeut mit seinem fachspezifischen Wissen ein Vermittler des gewünschten selbstverständlichen Umgangs“ (Dillmann 2009). Das Wissen umfasst insbesondere Beratungskompetenz, Kenntnis über Kostenträger, Stomaproducte und deren Zahlungsmodalitäten, wichtige rechtliche Regelungen, Ansprüche (vgl. Gruber, 2012). Der Tätigkeitsbereich umfasst die individuelle Pflege, Beratung und Betreuung von StomapatientInnen und deren Vertrauenspersonen vor und nach der Stomaanlage, intra- wie extramural, Prävention und Behandlung von Stomakomplikationen. Ein weiterer wichtiger Part ist die adäquate Produktauswahl, und die Beratungen betreffend Ernährung, Hautpflege, Körperbildveränderung, Sexualität, Freizeit, Beruf. Denn sowohl Pflegepersonen, wie auch die Betroffenen oder deren

Vertrauenspersonen benötigen für das Erlangen des Handlings der Stomaversorgung oder für das Erlangen der Selbstpflegekompetenz ein umfangreiches Wissen, damit sie abwägen können was sie in welcher Situation zu tun oder auch zu unterlassen haben, oder welche Maßnahmen gesetzt gehören. Eine individuelle Beratung die auf die Probleme, Ängste der Betroffenen eingeht, hilft deren Sorgen, Ängste abzubauen. Ängste die mannigfaltig auftreten können. Wird das Stoma von der Umwelt wahrgenommen? Können Undichtigkeiten auftreten? Bin ich eigentlich noch attraktiv? Findet mich mein Partner noch attraktiv? Welche Veränderungen, Einschränkungen traten in meinem bisherigen Leben auf? Reagiert die Umwelt auf mich negativ oder abwertend? Kann ich überhaupt noch außer Haus gehen? Kann ich mein bisheriges Leben, Beruf weiterführen? All diese Ängste erzeugen Stress, daraus kann ein sozialer Rückzug mit einer möglichen Verhaltensveränderung entstehen (Dillmann, 2009).

Professionelle Beratung durch StomatherapeutInnen beeinflusst die Lebensqualität von Betroffenen sowie deren körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden ebenfalls positiv (Hofer, 2013).

Welch unschätzbaren Wert die Stomaberatung den PatientInnen hinsichtlich ihrer Lebensqualität bieten kann, zeigt die Montreux-Studie. Bei Marquis et al., (2003) hatte sich gezeigt, dass StomapatientInnen, welche mit der Unterstützung der Pflege sehr zufrieden waren, einen signifikant höheren Score der Lebensqualität aufwiesen, als jene, die mit der Unterstützung durch die Pflege unzufrieden waren. Auch das Gefühl, eines ganzheitlichen Interesses an Ihrer Person, durch die Stomaberatung, führte zu einem signifikant höheren Ergebnis bei der Befragung zur Lebensqualität. Auch zeigte die Studie, dass die Lebensqualität durch eine gute Beziehung zur Stomaberatung, durch mehr Selbstsicherheit beim Versorgungswechsel, also mit der erlernten Kompetenz, und durch die Zufriedenheit mit der Pflege, positiv beeinflusst wurde.

AUSGANGSSITUATION:

Eine qualitative Untersuchung basierend auf der Studie über die Bedeutung der Kontinenz- und Stomapflege für Betroffene mit 714 teilnehmenden Personen (Meyer et al., 2015). Diese beschreibt den Zusammenhang, dass eine hohe Qualität in der Einschulung zu einer positiveren Einstellung der Stomaträgerinnen und Stomaträger führt.

Die folgende Untersuchung setzt sich mit dem Thema emotionale, soziale & psychische Auswirkungen durch eine Stomaanlage auseinander.

STUDIENVERANTWORTLICHE

- Elvira Habermann, KSB, DGKP
- Karin Meyer, KSB, M.Ed, DGKP
- Markus Paul Ofner, Mag.

Aufbau der Studie - Datenerhebung

Basierend auf der Studie von Meyer et al., 2015 ist die Untersuchung in drei Phasen, zu drei unterschiedlichen Befragungszeitpunkten aufgeteilt. Die Fragen sind teils offen und teils geschlossen gestellt und jeweils auf die Phase Prä-, Post-Operativ und Ambulant abgestimmt. Der Pretest wurde mit drei Personen durchgeführt. Es ergaben sich keine Unverständlichkeiten in der Formulierung. Neun der teilnehmenden Personen wurde der Fragebogen zur Beantwortung im Krankenhaus vorgelegt, einer Person zu Hause. Um einen Versuchsleitereffekt zu vermeiden wurden keine Instruktionen gegeben und Fragen beantwortet. Der Zeitpunkt der Befragung zur

Präoperativen Phase fand im stationären Aufenthalt, für die Postoperative Phase im Rahmen der ersten ambulanten Kontrolle nach ca. 2-3 Wochen und für die ambulante Phase 3 Monate nach Operation statt.

Erhebungsmethode und -instrument

Als Methode wurde eine qualitative Erhebung gewählt, da es zum Thema soziale, emotionale und psychische Auswirkungen durch eine Stomaanlage, nur spärlich oder kaum Literatur gibt.

Als Erhebungsinstrument wurde ein standardisierter schriftlicher Fragebogen aus offenen und geschlossenen Fragen erstellt. Dieser wurde einem Pretest unterzogen und vor der Durchführung nochmals überarbeitet.

BESCHREIBUNG DES FRAGEBOGENS

Der Fragebogen gliedert sich in drei Befragungsphasen, Prä-, Post-Operativ und Ambulant. Die drei Phasen enthalten 97 Fragen. Die Fragen bestehen aus 82 offenen Fragen, mit teilweisen Unterfragen, fünf Fragen mit Mehrfachantworten, 10 Fragen mit einer vierstufigen Likertskala Trifft sehr zu, trifft zu, trifft weniger zu, trifft gar nicht zu; Sehr stark, stark, weniger stark, gar nicht.

Die Präoperative Phase beinhaltet Fragen zu Demographischen Daten I, Erkrankung, Unterstützung, Stomaanlage, meine Bedürfnisse, welche Information wäre für sie noch wichtig gewesen.

Die Postoperative Phase beinhaltet Fragen zu Demographischen Daten II, Stoma, Sicherheit, Unterstützung, Informationen, was ist aus ihrer Sicht noch verbesserungswürdig, welche Information wäre für sie noch wichtig gewesen, meine Bedürfnisse.

Die Ambulante Phase beinhaltet Stoma, Sicherheit, Unterstützung, Stoma Kontrolle, Informationen, welche Information wäre für sie noch wichtig gewesen, was ist aus ihrer Sicht noch verbesserungswürdig, meine Bedürfnisse, zusätzliche Herausforderungen.

ZIEL DER STUDIE

Das Ziel der Studie ist, die emotionalen, sozialen und psychischen Auswirkungen durch eine Stomaanlage in der prä- postoperativen und ambulanten Phase abzubilden. Im Besonderen soll diese etwas kleinere qualitative Erhebung, aber vor allem zeigen, zu welchem Zeitpunkt die PatientInnen, welche Form der Unterstützung durch die Stomaberatung besonders benötigt, um für spätere, quantitative Untersuchungen neue Betrachtungsweisen und Fragestellungen zu erarbeiten. Des Weiteren galt es herauszufinden, „in welcher Form“ eine qualitativ hochwertige Einschulung und Beratung einen Einfluss auf die Emotionen, soziales Verhalten und auf psychische Aspekte haben, wie dies bereits andere Studien zeigen. Die PatientInnen sollten also durch viele offene Fragen zum Ausdruck bringen können, was für Sie zu welchem Zeitpunkt wichtig ist und warum.

AUSWERTUNG

FRAGEBOGEN Teil 1 – Präoperative Phase

Demographische Daten I

Es nahmen insgesamt zehn Personen, davon acht männliche und zwei weibliche Personen, an der qualitativen Studie teil. Die jüngste Person war 50 Jahre und die älteste Person 84 Jahre alt. Der Altersdurchschnitt beträgt 63,7 Jahre.

Acht von zehn Operationen waren geplante Eingriffe, sieben Personen davon hatten Krebs. Zwei Operationen waren akute Eingriffe, davon wurde eine Person vor der Operation über die Stomaanlage nicht aufgeklärt. Insgesamt waren neun Personen vor der Operation über die Stomaanlage aufgeklärt. Sieben Personen erhielten ein Ileumconduit, eine Person eine Ileostomie und zwei Personen eine Colostomie. Alle Personen mit einer Ileumconduitanlage wurden mindestens einmal präoperativ, über die Stomaanlage und über die Produkte aufgeklärt. Nach vorhergehender Produktberatung übten sie mit einem oder mehreren von ihren ausgewählten Produkten zu Hause die Anwendung.

Erkrankung, Stomaanlage:

Unerwartete, bedrohliche und emotional belastende Ereignisse sind für Menschen erklärungsbedürftig. Die sich bildenden Vorstellungen über die möglichen Ursachen bestimmen die Symptomwirkung und Behandlungserwartungen. (vgl. <http://www.stefan-zettl.de/vortrag.html> 2013).

Die StudienteilnehmerInnen scheinen in Ihrer emotionalen Belastung prinzipiell nicht zwischen der Diagnose Krebs und der Notwendigkeit einer Stomaanlage zu unterscheiden. Die Fragen hierzu wurden absolut gleichwertig ausgefüllt. Auch wenn der Großteil der TeilnehmerInnen angibt, dass die Diagnose nach eigenen Worten (offene Fragen) ein Schock war und Panik & Angst eine Rolle spielten, so wurde die erwartete Intensität dessen dennoch nicht im Ergebnis der Frage 15 bestätigt. „*Ich fühle mich wie betäubt*“ wurde von acht Personen mit den Antwortkategorien trifft weniger zu, bzw. trifft gar nicht zu beantwortet. Somit deuten die Ergebnisse darauf hin, dass hier im Allgemeinen von keiner Traumatisierung ausgegangen werden sollte. Und dennoch sind die zu bewältigenden Belastungen enorm.

Dies spiegelt sich auch bei der Beschreibung von den Gefühlen und Emotionen wieder. Die Einstellung zur geplanten Stomaanlage war durchwegs positiv und annehmend. Der Großteil der Befragten gibt an mit der neuen Situation zurechtzukommen. Das hängt vermutlich mit einer sehr individuellen, informativen und wertschätzenden, präoperativen Aufklärung zusammen, was auch die Ergebnisse von Marquis et al., (2003) in dieser qualitativen Form der Datenerhebung bestätigt.

Unterstützung, Verbesserungsfähig:

„Nurses can take a key role in caring for patients with a stoma, both pre and postoperatively“ (Brown, 2003). Sie beraten sie im Umgang mit ihrer Stomaversorgung, wie sie ihren Alltag mit dem Stoma gestalten, klären sie über Sexualität, Freizeitgestaltung, Berufsleben, Familienleben, Körperveränderung, Ernährung, Produkte auf (vgl. Brown, 2003).

Beratende müssen über ein umfassendes Fachwissen verfügen und dieses Fachwissen in einer verständlichen Sprache transportieren. Sie müssen wissen wie sie eine konstruktive Vertrauens- und Beratungs- Schulungsbeziehung aufbauen, wann sie welches Thema, Problem ansprechen, und ob sie eher schulend, leitend, oder emotional unterstützend agieren sollen (vgl. Engel et al., 2006).

Generell war die Rückmeldung zur Unterstützung sehr positiv. Auch wurde mehrfach in Einzelkommentaren darauf hingewiesen, dass die Unterstützung durch die Stomaberatung besonders wichtig und sehr hilfreich war.

Überraschend und völlig unerwartet findet sich bereits in der Präoperativen Phase zu vielen Themen ein großes Interesse. Der Wunsch nach umfassender Aufklärung erscheint insbesondere zu diesem Zeitpunkt besonders wichtig zu sein.

Diagramm 1



Meine Bedürfnisse:

In empirischen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass PatientInnen, die sich im Sinne dieses „Shared decision Making“ aktiv in ihre Behandlung eingebunden fühlen, deutlich bessere subjektive Behandlungsergebnisse bezüglich ihrer Lebensqualität, Compliance und der Zufriedenheit mit der Behandlung aufweisen. (vgl. Zettl, 2006).

Sieben von zehn Personen in unserer Erhebung ist es wichtig mitzubestimmen was mit ihnen geschieht und gleichzeitig zeigen die Ergebnisse, dass sie eine ausreichende Beratung erhalten haben. Hier liegt die Vermutung nahe, dass nur eine ausführliche, individuelle Beratung mit der Mitbestimmung der Betroffenen einhergeht.

FRAGEBOGEN Teil 2 – Postoperative Phase

Demographische Daten II

Alle Personen wissen über ihre Stomaart Bescheid.

Hinsichtlich der Beratung, dem Wissen und der Mitbestimmung bei Anliegen die den Ärzten vorbehalten sind, zeigten sich folgende Ergebnisse: Bezüglich einer Rückoperation sind unstimmgige Informationen heraus gekommen: Fünf von sieben der UrostomiepatientInnen wussten zu diesem Zeitpunkt schon, dass eine Rückoperation nicht möglich ist. Zwei UrostomiepatientInnen wussten dies nicht.

Von den drei Personen, eine mit einer Colostomie und zwei mit einer Ileostomie, hatte eine Person dazu keine Informationen. Eine Person konnte den Zeitraum nicht klar definieren und nannte daher zwei Optionen, aber auch „ich weiß es nicht“. Eine Person gab an, dass eine Rückoperation nach drei Monaten möglich ist.

Hier zeigt sich, dass ein „shared decision making“ auch davon abhängig ist, ob es interdisziplinär gehandhabt wird.

Das Stoma:

Die Frage zu den Emotionen wurde zu diesem Zeitpunkt von acht Personen beantwortet und sehr unterschiedlich beschrieben. Die Bandbreite geht von keinen Emotionen bis hin zur Akzeptanz. Nur eine Person hat klar ein Schamgefühl angegeben, eine weitere freut sich dadurch noch leben zu dürfen. Für alle war das selbstständige Beutelentleeren selbstverständlich, auch der selbstständige Stomaversorgungswechsel wurde von allen als wichtig gesehen. Bis auf eine Person, die keine Einschulung hatte, wurden in diesem Punkt auch alle rasch aktiv. Dies spiegelt den Wunsch zur Mitbestimmung in der präoperativen Phase nach einer guten Einschulung wieder.

Sicherheit:

Die Sicherheit im Umgang mit dem Stoma war bei neun der Befragten gegeben, nur eine Person konnte noch keine angeben. Dies spiegelt sich auch im Vertrauen zum Produkt wieder. Eine uneingeschränkte Bewegung konnte zu diesem Zeitpunkt schon von sechs Personen gesehen werden. Das Ergebnis deckt sich mit den Antworten der Frage, *„wie sicher sind sie im Umgang mit ihrem Stoma“*

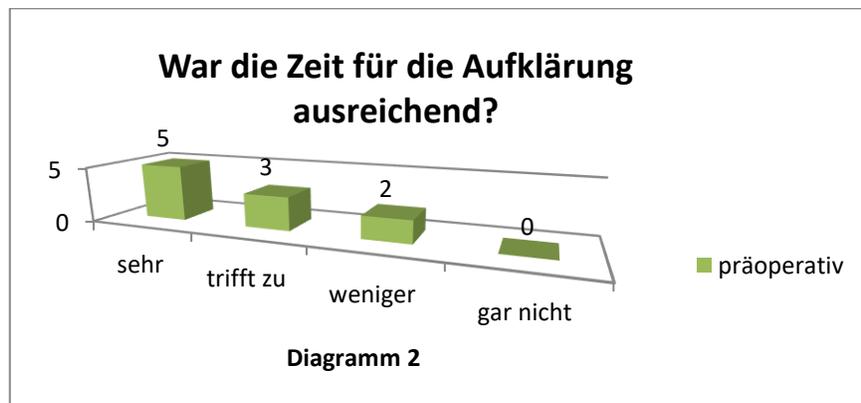
Für eine individuelle, problemlose Stomaversorgung ist eine entsprechende, bedürfnisgerechte, kontinuierliche Betreuung durch Fachpersonen unabdingbar (Haslbeck und Schaeffer, 2007).

Unterstützung:

Die Stomaeinschulung ist ein mit den PatientInnen individuell geplantes, zielorientiertes und überprüfbares Vermitteln von Wissen und Fertigkeiten (vgl. Krahl, 2011). Eine individuelle, qualitative Beratung, Beziehung zwischen Berater und zu Beratenden funktioniert nur dann, wenn auf den Beratenden, seinen Bedürfnisse, Vorstellungen, Motivationen, Lebenseinstellungen, derzeitige Lebenssituation individuell eingegangen wird. Das Beratungsausmaß bestimmt der Patient selbst (vgl. Nothdurft, 2008).

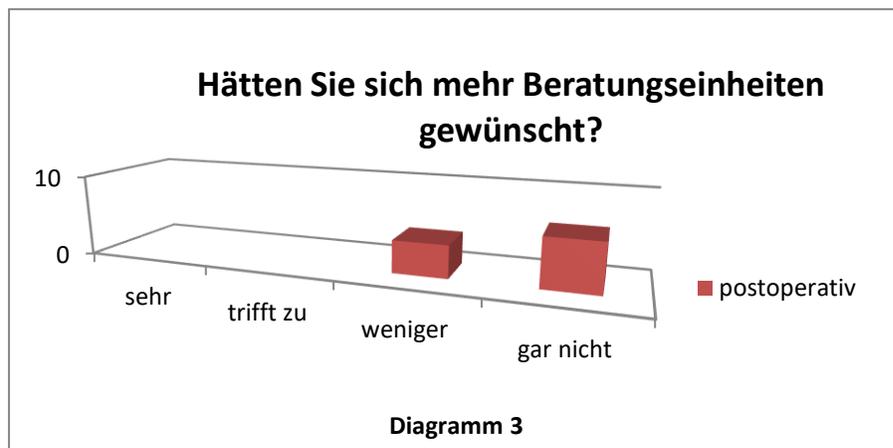
Wie PatientInnen wahrnehmen, ob eine Aufklärung ausreichend ist zeigt uns Diagramm Für acht von zehn Personen war die Präoperative Aufklärung ausreichend, für zwei Personen hingegen noch nicht. Dies bestätigt die weiter oben genannten Ergebnisse, die darauf hindeuten, dass gerade präoperativ ein hoher Aufklärungsbedarf besteht.

Diagramm 2



Auch die Antworten nach der Operation also in der Postoperativen Phase zeigen, dass die Beratung und Schulung bei denjenigen Personen, die eine hatten, sehr hilfreich war, die Einheiten waren hierbei für alle ausreichend.

Diagramm 3



Es bestand nahezu keine Verunsicherung. Dies ist ein Hinweis, dass eine kompetente Beratung einen sehr hohen Stellenwert für die Betroffenen darstellt.

Laut der Studie von Meyer et al., (2015) fanden 90% die durchschnittlich vier Beratungstermine, die 40 Minuten dauerten, gerade richtig. 93,6 % der Befragten befanden eine professionelle Einschulung als sehr wichtig.

Informationen:

Der Informationsstand zu den Produkten war zur Gänze bei allen Befragten gegeben.

Die beiden Themen Komplikationen und Körperbildveränderungen wurden offen und geschlossen abgefragt. Bei der geschlossenen Frage wurden diese Themen getrennt gestellt. Je vier Personen hätten jetzt gerne mehr über diese Themen gewusst. Bei der offenen Befragung wurden die beiden Themen zu einer Frage zusammengeführt. Dies führte daher zu einer Vermischung der Themen und so zu einem unbrauchbaren Ergebnis.

Besonders wichtig erscheint hierbei die dritte Frage; *„nehmen Sie Ihren Körper jetzt anders wahr“*, geben sieben von zehn Personen an, dass dies so ist.

Bei Bewegung/Sport konnte mit acht Personen eine hohe Informationsrate erreicht werden. Bei Reisen/Freizeit gaben drei interessierte Personen an, Informationen erhalten zu haben. Information zu Beruf/Arbeit zeigte bei den Befragten keinen Stellenwert. Bezüglich der Ernährung wurde eine Trefferquote von neun erzielt, dies konnte sich bei Infos zur Kleidung mit vier Personen nicht mehr bestätigen. Es gaben nur drei Personen an Informationen zu Sexualität u. Selbsthilfegruppen erhalten zu haben. Zusammenfassend war der Wunsch auf Verbesserungen oder weiteren Informationen mit drei bzw. zwei Nennungen gering. Es zeigt sich hier, dass durch die ausführlichen präoperativen Informationen viele Themen bereits hinreichend beantwortet wurden.

Mit einer gut funktionierenden Stomaversorgung, Essen und Bewegung, sind die wichtigsten Aspekte abgedeckt. Reisen, Beruf, Sexualität und andere Themen scheinen hier schon nebensächlicher. Dies könnte auf das hohe Durchschnittsalter zurück zu führen sein.

„Je größer das Wissen des Patienten über die Selbstpflege im Hinblick auf das Stoma ist, desto wahrscheinlicher kann er sein Wissen in adäquaten Selbstpflege umsetzen“ (Evers 2002).

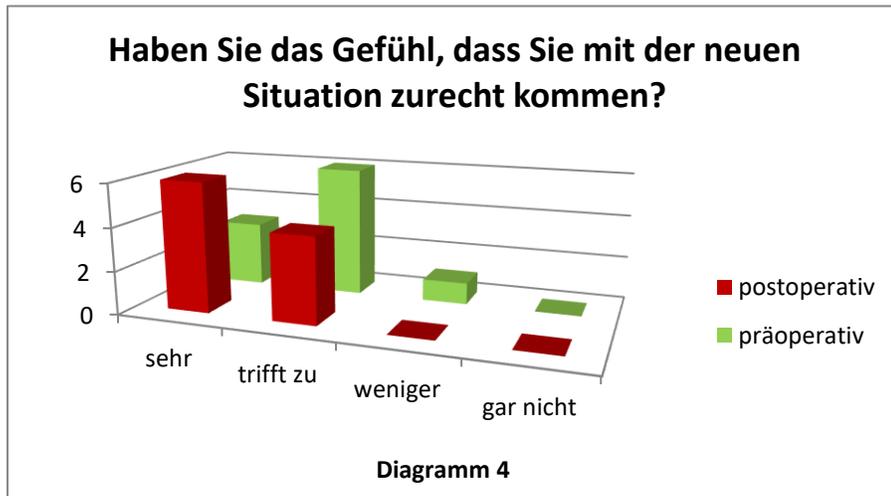
Neben der Stärkung der Selbstpflegekompetenz ist ein wichtiger Part die Informationsweitergabe und Kompetenzförderung über die Organisation und Bereitstellung der individuellen Stomaversorgung mit ihren Versicherungsmodalitäten (vgl. Haslbeck und Schaeffer, 2007). StomaberaterInnen geben Entscheidungshilfen in der Auswahl der mannigfaltigen Stomaversorgungsprodukte, sind Informant von gesundheitsrelevanten Themen und sind Vermittler bei Unklarheiten, Problemen zwischen Betroffenen und dem Gesundheitssystem (vgl. Ewers et al., 2006).

Meine Bedürfnisse:

Bei den Bedürfnissen hatte die Mitbestimmung bei sieben von zehn Personen einen hohen Stellenwert. Verletzungen und Ängste wurden nur von je einer Person wahrgenommen. Eine Einschränkung durch das Stoma wurde lediglich von zwei als sehr stark oder stark wahrgenommen, betäubt fühlte sich niemand mehr.

Sorgen bezüglich der Stomaanlage hatten drei Personen, zwei davon nur am Beginn. Es gaben trotzdem alle an das Gefühl zu haben mit der Situation zu Recht zu kommen.

Diagramm 4



Bis auf drei Personen nahmen alle ihren Körper auf unterschiedliche Weise anders wahr, wobei vier davon es nicht negativ beschrieben. Einen Verlust über den Körper wurde nur von einer Person klar definiert.

Im Vergleich zur Präoperativen Phase wird die Mitbestimmung gleich hoch bewertet, das Gefühl der Betäubung hat sich hingegen verbessert.

FRAGEBOGEN Teil 3 – Ambulante Phase

Das Stoma:

Eine fundierte Stomaberatung und -schulung durch StomaberaterInnen ist Garant für einen problemlosen Umgang mit der Stomaversorgung und minimiert auftretende Probleme (vgl. Gooszen et al., 2000). Wichtig ist, dass sie bei veränderten Bedingungen situationsgerecht handeln und auftretende Komplikationen erkennen und adäquat reagieren (vgl. Zegelin, 2006).

Die Zusammenfassung der Fragen *Was löst die Stomaanlage in Ihnen aus, welche Gefühle, welche Emotion?* (5, 19 und 51) Diagramm 5 zeigt, was eine fundierte Beratung auch emotional bewirken kann. Wichtig ist hier zu erwähnen, dass wir versucht haben die offene Frage in Antwortkategorien zusammenzufassen.

Akzeptierend (normal, es ist wie es ist, Chance weiterzuleben, es ist in Ordnung, daran gewöhnt, komme zurecht);

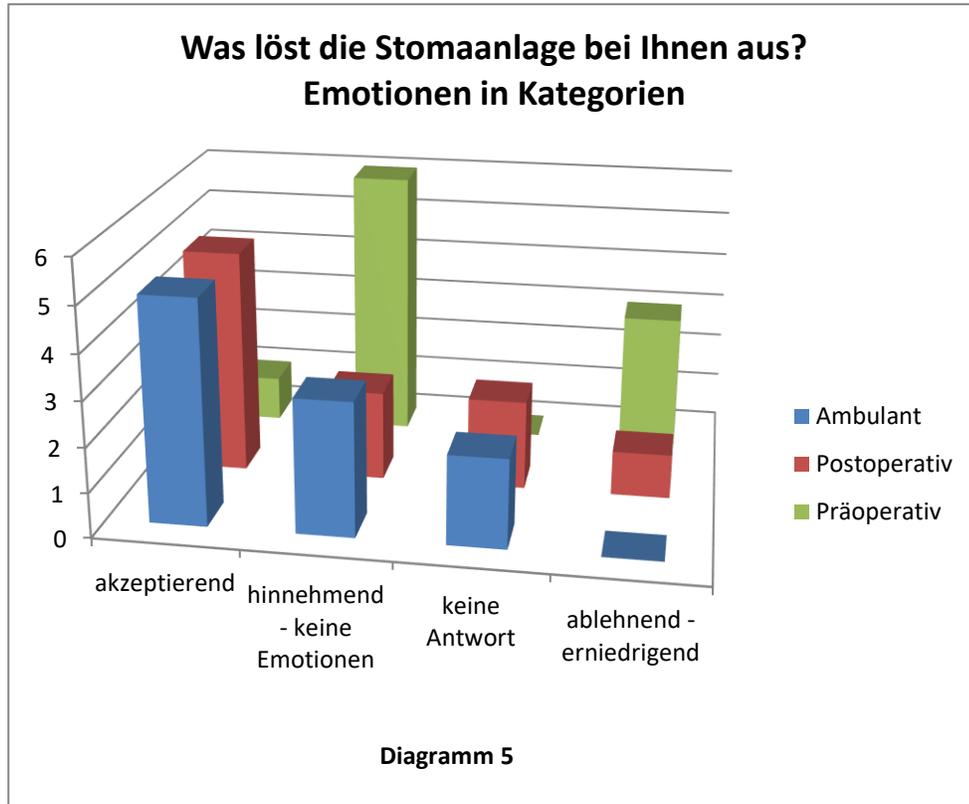
hinnehmend (keine Gefühle, keine Vorstellung, keine Freude, was bleibt mir übrig, keine Wahl);

ablehnend - erniedrigend (kein vollwertiger Mensch mehr, Einschränkung in vielen Lebensbereichen, Unwohl und Schamgefühl);

Keine Antwort = (leer).

Die Akzeptanz erhöht sich bereits in der Postoperativen Phase und das Gefühl der Erniedrigung verschwindet in der Ambulanten Phase zur Gänze. Es scheint hier ein Gefühl der Betäubtheit vor der Operation ein „hinnehmen“ oder verdrängen vorzuliegen, dass nach der Operation abklingt und sich durch professionelle Unterstützung bereits postoperativ deutlich verschiebt.

Diagramm 5



Weitere Ergebnisse - Zusammenfassend

Für alle zehn befragten Personen ist es wichtig in der Stomaversorgung selbstständig zu sein und sie führen diese auch selbst durch. Der Hauptgrund ist für acht Personen die Unabhängigkeit. Neun Personen führen die Beutelentleerung selbstständig durch, eine mit Unterstützung der Gattin, wobei diese Person angab den Versorgungswechsel selbstständig durchzuführen. Alle zehn Personen fühlen sich mit der Versorgung sehr sicher bis sicher und haben Vertrauen in diese. Eine von diesen Personen gab trotz Vertrauen zu ihrem Stomaprodukt an nicht wirklich eines zu haben um sich uneingeschränkt bewegen zu können.

Vergleich Studie Meyer et al., (2015) hier gaben von 714 Patienten 62,9% ihre Stomaversorgung völlig selbstständig und 12,8 % mit Hilfe durchzuführen. In dieser Studie gab es nicht in allen Krankenhäusern eine Beratungsstelle. Dies verdeutlicht wie wichtig eine zur Verfügung stehende Stomaberatung tatsächlich ist.

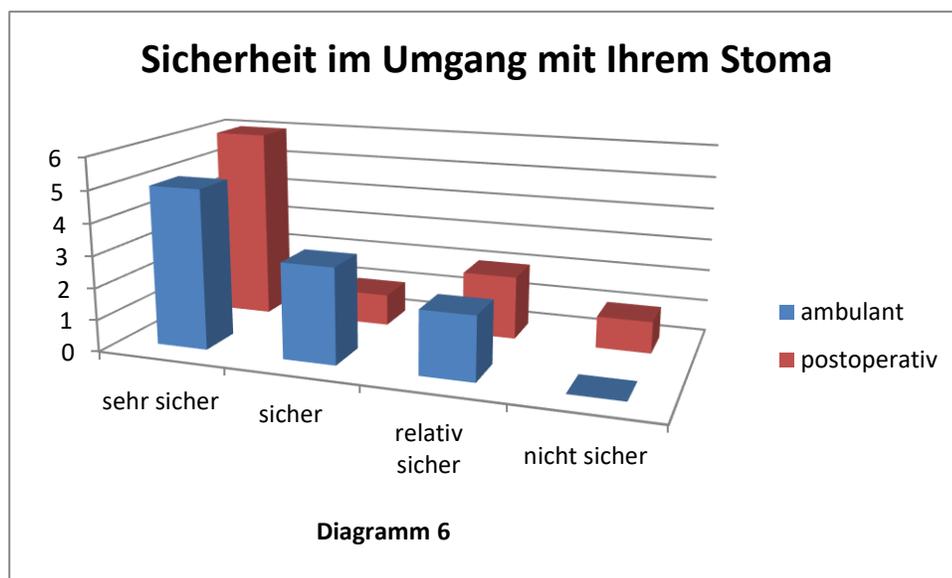
Hilfreich war für das Erlangen der Selbstständigkeit für neun Personen die Beratung und Schulung direkt im stationären Aufenthalt. Bei einer Person erfolgte die ausführliche Schulung erst nach der Entlassung zu Hause. Keine von den zehn befragten Personen hätte sich mehr als die ihnen angebotenen Schulungseinheiten gewünscht. Für eine Person ist die Stomaanlage selbstverständlich geworden, vier Personen haben sich daran gewöhnt und drei haben dazu keine Empfindungen.

Vergleich mit Meyer et al., (2015) beinahe alle StomaträgerInnen (93.6%; n=560) erachten eine professionelle Einschulung im Umgang mit der Stomaversorgung für sehr wichtig.

Sicherheit, Unterstützung:

Neun von zehn Personen hat die stationäre Beratung und Schulung geholfen mit ihrem Stoma umzugehen. Eine Person erhielt diese erst zu Hause von einer externen Stomaberaterin. Die Anzahl der Beratungseinheiten waren am Ende dann für alle zehn Personen ausreichend. Auf die Fragen *welche Form der Unterstützung hätten Sie sich noch gewünscht?* und *was hat sie verunsichert?* gab es keine detaillierten Antworten. Selbstverständlich fehlt hier der Vergleich mit Krankenhäusern in denen weniger Zeit für die Stomaberatung zur Verfügung steht, oder diese sogar ganz fehlt. Für jeweils vier Personen war alles in Ordnung. In der Sicherheit im Umgang mit dem Stoma sind sieben von zehn Personen sehr sicher oder sicher.

Diagramm 6



Stomakontrollen:

Beim Fragenkomplex Stomakontrollen ergab sich, dass für eine Person die erste Kontrolle ein paar Tage nach der Operation, für vier nach einem Monat, für drei Personen nach Bedarf und für eine Person nach drei bis vier Monaten sinnvoll wäre. Die weiteren Kontrollen sollten für eine Person alle drei Wochen, eine weitere monatlich bis vierteljährlich, drei Personen halbjährlich, zwei Personen jährlich und für eine Person bei Bedarf stattfinden. Für sieben Personen sollten diese im Krankenhaus, für eine in der Stomaambulanz stattfinden. Beim Fragenkomplex Stomakontrollen zeigt sich die unterschiedliche Notwendigkeit für die einzelnen Personen.

In der Studie von Gray et al., (2013) wird strengstens empfohlen über einen langen Zeitraum Stomakontrollen durchzuführen, um Veränderungen von Stoma, Abdomen rechtzeitig zu erkennen und die Versorgung dementsprechend zu adaptieren.

Informationen:

Zu Beginn wurde generell gefragt welche Informationen die Personen zu ihrem Stoma erhalten haben. Zur Stomaanlage und zu den Stomaprodukten gaben acht Personen an darüber ausreichend Kenntnis zu haben. Acht Personen wussten wo sie ihr Produkt und wie viel sie pro Tag erhalten. Zu Sport und Bewegung haben alle zehn Personen Informationen bekommen. Acht Personen gaben zu Freizeit und Reisen Nennungen ab. Sechs haben angegeben Informationen zu Beruf/Arbeit erhalten zu haben. Bei Ernährung waren neun Personen gut informiert. Es gab sechs Nennungen zur Kleidung, davon drei detailliert. Zum Thema Sexualität waren fünf Personen informiert. Sieben wussten über Selbsthilfegruppen Bescheid, wobei vier kein direktes Interesse bekundeten. Für fünf Personen gibt es keine Verbesserung der Informationsgabe.

Es zeigt sich in der Auswertung, dass das Wissen mit jeder Phase zugenommen hat und dadurch das Interesse an weiteren Information weniger wurde.

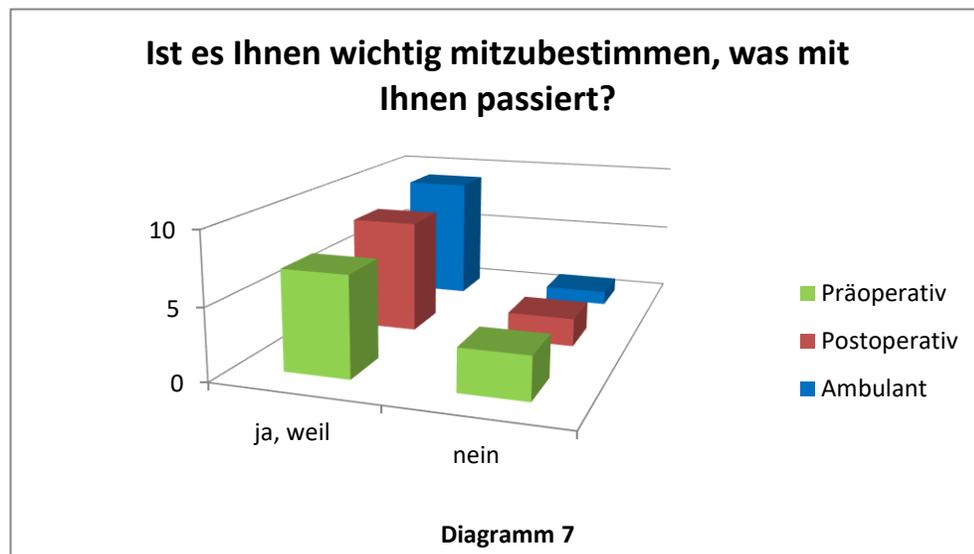
Neben der Stärkung der Selbstpflegekompetenz ist ein wichtiger Part die Informationsweitergabe und Kompetenzförderung über die Organisation und Bereitstellung der individuellen Stomaversorgung mit ihren Versicherungsmodalitäten (vgl. Haslbeck und Schaeffer, 2007). Ein wichtiger Aspekt der Stomaberatung ist die korrekte Auswahl von Stomaprodukten (vgl. Welser et al., 2009). Turnbull et al., (2004) betonen, dass die Betroffenen ein Recht haben, ein geeignetes Produkt auszuwählen und es auszuprobieren, um damit das für sie passende Produkt zu finden.

Meine Bedürfnisse:

Das Ziel der Stomaeinschulung ist die Förderung der PatientInnenselbstständigkeit und der Eigenkompetenz im Umgang und Management mit ihrer Stomaversorgung, durch Vermittlung von komplexem Wissen zur Stomaversorgung und zur Sensibilisierung für möglich auftretende Komplikationen. Wichtig ist dabei die individuellen Bedürfnisse, Wünsche, der StomapatientInnen in den Mittelpunkt zu stellen, also welche Unterstützung, im welchem Ausmaß benötigen die PatientInnen um ihr Stoma anzunehmen, zu akzeptieren, um problemlos damit umgehen zu können (vgl. Haslbeck und Schaeffer, 2007).

Neun Personen ist es am Ende der Beratungen wichtig mitzubestimmen was mit ihnen geschieht.

Diagramm 7



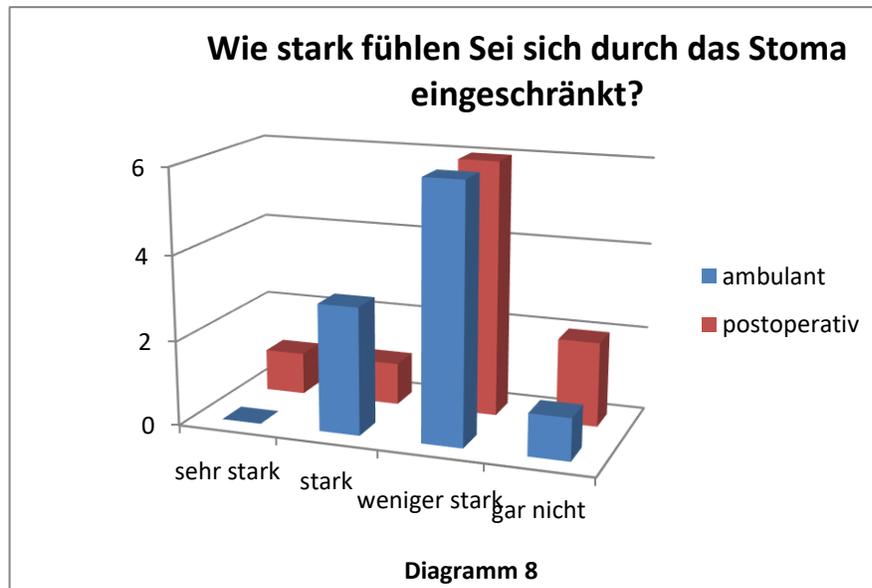
Hier zeigt sich, dass die Beratungen zur Selbstsicherheit und Selbstbestimmtheit einen wesentlichen Beitrag leisten. Mit zunehmender Beratung und dem damit verbundenen Gefühl der Sicherheit, steigt auch der Wunsch nach Selbstbestimmung, also der Wunsch mitzubestimmen, was mit einem geschieht. Zwei Personen fühlten sich durch falsche Information am Anfang und zu geringe Aufklärung sogar verletzt.

Nach den drei Phasen der Beratungen zeigt sich deutlich, dass neun Personen nicht mehr auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Sieben Personen haben das Gefühl mit der neuen Situation sehr gut zu Recht zukommen und drei kommen gut zu Recht. Für alle zehn Personen gilt mit der Situation zu Recht zu kommen, weil es notwendig ist, dennoch blieben bei einigen von ihnen noch Ängste und Sorgen. So hatten immer noch vier Personen Angst z.B. vor dem Unbekannten, eine Person dass der Beutel aufgeht. Sorgen bereitete es drei Personen, einmal durch die neue Situation, einmal durch Versorgungsunsicherheit, eine Person konnte den Beruf nicht mehr ausüben.

Für drei Personen gibt es durch die Stomaanlage Auswirkungen auf ihr Leben. Zwei Personen kommentieren es akzeptieren zu müssen für eine Person stellt es zeitweise eine große Einschränkung dar und zwei Personen können dadurch ihren Beruf nicht mehr ausüben. Von den zehn Personen fühlen drei die Einschränkung durch die Stomaanlage als sehr stark / stark, sieben Personen weniger stark bis gar nicht.

Bei der Frage, „*Fühlen Sie sich durch das Stoma eingeschränkt*“, zeigt sich erneut wie komplex der Sachverhalt tatsächlich ist. Es bildet sich ab, dass die meisten PatientInnen durch Schulung und Beratung sich zwar „weniger stark“ eingeschränkt fühlen, jedoch nur ganz wenige gar nicht. Welche Faktoren hier zum Tragen kommen können wir jedoch nicht mit Sicherheit sagen. Von der Versorgungssicherheit, Einschränkungen im Alltag, in der Bewegung, bis hin zu emotionalen Belastungen ist hier alles möglich.

Diagramm 8



Ein aufgebautes Vertrauensverhältnis zwischen StomaberaterIn und Betroffenen ermöglicht dem Thema Sexualität in Zusammenarbeit mit den PatientInnen Raum zu geben. Ein taktvolles Miteinander ermöglicht die erste Barriere zu überwinden, um nachfolgende Gespräche und Therapien aufzubauen (vgl. Habermann, 2013).

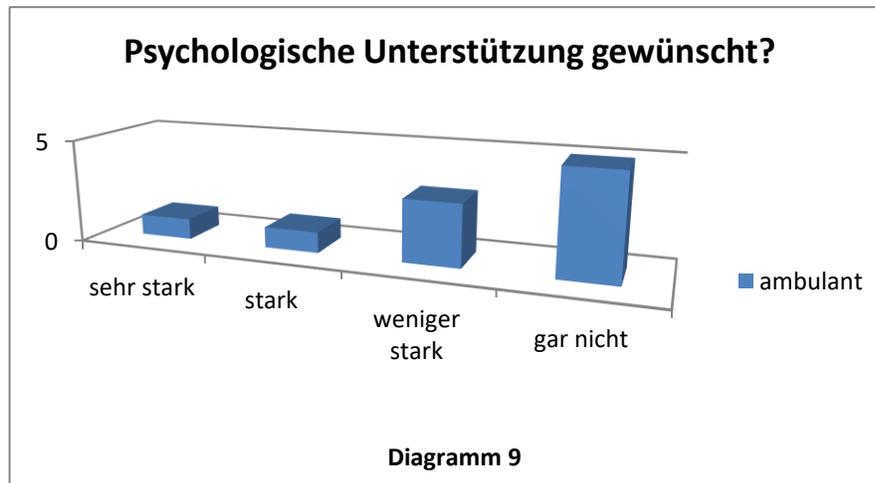
„Das Körperbild ist Teil der Identität eines Menschen und umfasst sein gesamtes Verhältnis zum eigenen Körper“ (Daszkowski, 2003). „Das Körperbild ist eine Synthese aus Erfahrung, Verhalten und Gefühlen gegenüber dem eigenen Körper“ (Sensmeyer, 2008). „Das Körperbild ist eine dynamische, psychische Struktur, die die Teilaspekte des Körperlebens immer neu zu einer Struktur des Erlebens verdichtet. Das Körperbild hat diese Funktion nicht nur auf der Stufe der sprachlichen und kognitiven Entwicklung, sondern auf jeder Stufe“ (Küchenhoff und Agarwalla, 2012). Das Körperbild entwickelt sich aus Beziehungserfahrung und ist deren Niederschlag (vgl. Küchenhoff und Agarwalla, 2012).

Alle zehn Personen in dieser Studie können Nähe zulassen, trotzdem zwei davon ihren Körper jetzt anders wahrnehmen. Diese zwei Personen empfinden einen Verlust über die Kontrolle des eigenen Körpers. Weitere zwei empfinden den Verlust als gering. Für fünf Personen gibt es in der Körperwahrnehmung durch die Stomaanlage keinen Unterschied. Hier wäre vielleicht ein Score zum Körperbild vor und nach der Operation interessant gewesen. Bullen et al., (2012) fanden heraus, dass das eigene Körperbild ein Prädiktor für nachfolgende Störungen, vor allem bei StomapatientInnen, ist. Betroffene, die von vorn herein schon ein schlechtes Körperbild haben, sind besonders gefährdet, später Depressionen oder Ängste zu entwickeln und haben häufig eine geringere Lebensqualität.

„Die Trauer um den Verlust eines Körperteiles, die Angst auf die Reaktionen der Umwelt, abstoßend auf andere zu wirken, sind alles „Störfaktoren“ für das Körperbild“ (Longin, 2008).

Bei der Frage „Hätten Sie sich zu irgendeinem Zeitpunkt psychologische Unterstützung gewünscht“ zeigte sich folgendes Bild.

Diagramm 9



Die zwei Personen, welche „stark“ und „sehr stark“ angeben, sind in Ihrer Angabe klar und weisen auf eine tatsächlich gewünschte zusätzliche Unterstützung hin. Die drei die weniger stark angaben, geben jedoch Raum für unterschiedliche Interpretationen: in unseren Breiten wird gerade von älteren Personen tendenziell psychologische Hilfe eher noch abgelehnt, zumal ihnen das Konzept Hilfe durch Reden als nicht vertraut gilt. Hier könnte man in zukünftigen Untersuchungen noch etwas genauer darauf blicken.

Auffallend ist, dass in vielen internationalen Studien die PatientInnen von Beeinträchtigungen berichten. Arndt et al., (2006) zeigten in Ihrer Langzeitstudie, eine generelle hohe Lebensqualität und nur geringe „körperliche“ Beeinträchtigungen, aber die Defizite in emotionalen und sozialen Funktionsbereichen hielten über Jahre an. Die Verbesserungen der Lebensqualität waren mäßig und bezogen sich vor allem auf die finanzielle Lage, damit verbunden eine bessere Zukunftsperspektive und aufgrund der Erfahrung weniger Stomaprobleme. Die Verbesserungen der emotionalen Belastungen bleiben hingegen oft aus.

Diese Berichte zeigen auf, dass die psychische Gesundheit bei der Genesung eine wichtige Rolle spielt, die leider in der Praxis zu wenig Beachtung findet. Eine generelle Sensibilisierung für eine psychologische Unterstützung wäre wünschenswert. „Über den gesamten Verlauf einer Krebserkrankung treten behandlungsbedürftige psychische Belastungen und Störungen mit einer Häufigkeit von 20–35 % auf“ (S3-Leitlinien Kolorektales Karzinom 2014). Dabei überwiegen Anpassungsstörungen (F43.12), akute Belastungsreaktionen (F43.0) und depressive Störungen (Major Depression 8–20 %, Dysthymie 5–15 %).

Bei der Intrapersonellen Betrachtung zeigte sich bei fünf Personen, also der Hälfte der StudienteilnehmerInnen, dass der anfängliche Schock schnell überwunden und die neuen Herausforderungen aufgrund der individuellen, fachlichen Beratung rasch angenommen wurden.

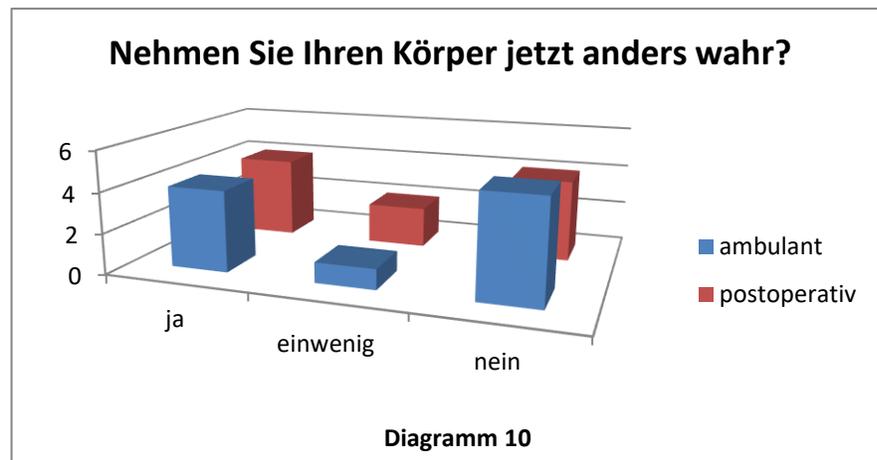
Eine Person war hinsichtlich der Versorgung bis zum Ende hin etwas verunsichert, ob der Dichtigkeit und des Erhaltens der Versorgung. Konnte aber ansonsten die Veränderungen auch gut annehmen.

Vier Personen kamen mit der Veränderung nicht so einfach zurecht: Sie fühlten sich anfangs eingeschränkt, und nahmen Ihren Körper bis zuletzt anders war. Eine Person

fühlte sich präoperativ nicht eingeschränkt, hatte aber nach der Operation Probleme mit Ihrem Körperbild und der Außenwirkung (z.B. Geruch).

Zwei Personen empfinden zusätzlich einen Verlust der Kontrolle über Ihren Körper - sie fühlen sich eingeschränkt. Für beide Personen wäre ev. eine psychologische Unterstützung hilfreich gewesen. Dies ist auch im Diagramm 10 gut ersichtlich. Aufgrund der fehlenden Einschulung war es für eine Person besonders schwer, die auch angab sich verletzt und erniedrigt zu fühlen. Eine Person hatte später keine Probleme mehr, bei einer Person blieb die Einschränkung bestehen.

Diagramm 10



Zusätzliche Herausforderungen:

Leider wurde der Meinung der Kunden in der Gesundheitspflege kein großes Maß an Aufmerksamkeit zuerkannt. Man glaubte lange dass die PatientInnen nicht kompetent genug sind die Qualität der Pflege adäquat zu beurteilen. Doch gerade für die Qualität von Dienstleistungen ist es wichtig die Zufriedenheit oder Unzufriedenheit der Kunden zu erheben (vgl. Appelbaum et al., 2004).

Viele Betroffenen können ihre Probleme alleine nicht lösen. Sie benötigen in vielen Bereichen Unterstützung, Hilfe, Rat und Vermittlung in der Umsetzung, von auftretenden Kostenfragen, bis zur Vertretungen ihrer Interessen im Sinne von anwaltschaftlicher Unterstützung (vgl. Schaeffer und Dewe, 2006). „Die Beratung nicht mit der Erarbeitung von Lösungsvorschlägen oder der Verständigung über nötige Umsetzungsschritte zu beenden, sondern die Umsetzung zu begleiten und sie ggf. unter Wahrung der Autonomie des Ratsuchenden durch konkrete Hilfe und stellvertretendes Handeln zu unterstützen...“ (Schaeffer und Dewe, 2006).

Beim Themenkomplex zusätzliche Herausforderungen kreuzten sechs Personen an, dass sie nichts stresst. Drei Personen stressen Versorgungsunsicherheiten wie Geruch, Dichtigkeit, Kontrolle des Urins.

Für sieben Personen entstehen durch die Stomaanlage keine vermehrten Kosten, für eine Person schon und für eine weitere wenig. Im Vergleich entstehen für drei Personen andere

finanzielle Belastungen, wie eine Person Verbandsmaterial, Fahrtkosten anführte. Alle zehn Befragten fühlen sich durch ihre Krankenkasse unterstützt.

Eine Person bejahte die Frage, ob sie ihren Beruf weiterhin ausüben kann. Fünf Personen führen wieder ihre Freizeitaktivitäten durch, eine Person zu diesem Zeitpunkt noch eingeschränkt und für vier ist es noch nicht möglich.

Zusammenfassung der einzelnen Untersuchungszeitpunkte

Teil I. Präoperativ

Der Versuch die belastenden Emotionen der Diagnose von denen einer nötigen Stomaanlage zu trennen ist uns nicht gelungen. Es war unser Ziel herauszufinden, ob die Diagnose bzw. die Erkenntnis dass die PatientInnen ein Stoma haben muss, zu unterschiedlich belastenden Emotionen führt. Der Schock, die Panik und die Ängste spiegeln sich jedoch nicht in beiden Fragen wieder.

Folglich haben sich auch die Antworten der Fragen zur Unterstützung vermischt. Was den PatientInnen hier geholfen hat, sind vermutlich in erster Linie die eigene Lebenserfahrung, ein guter Selbstwert und das daraus resultierende An- und Hinnehmen aufgrund Ihres Alters. Auf der anderen Seite zeigen aber die Fragen zur Unterstützung schon sehr deutlich, wie essentiell, eine gute Beratung tatsächlich ist. Diese gibt Sicherheit für die neuen Herausforderungen. Das Wissen um die Versorgung des Stomas schafft oder besser erhält die eigene Unabhängigkeit. Überraschend war hier, dass beinahe alle PatientInnen es „jetzt“, schon präoperativ, für den richtigen Zeitpunkt hielten, viele offene Fragen zu beantworten. Es zeichnet sich hier ab, je mehr die Menschen wissen, desto leichter fällt es Ihnen die neuen Herausforderungen des Schicksals anzunehmen. Eine klare Aussage hierzu ist aufgrund der Datenlage nicht möglich, jedoch ist dies einer der Punkte die einer weiteren Betrachtung erfordern.

Bei der Befragung zu den eigenen Bedürfnissen ist die Frage zur Mitsprache, die Mitbestimmung in allen Phasen wichtig für die PatientInnen gewesen. Eine der Schlüsselfragen in der Präoperativen Phase war, ob der Patient das Gefühl vermittelt bekam, dass man ausreichend Zeit für seine Aufklärung hatte. Dies war insofern von Bedeutung, zumal sich ganz klar zeigte, dass bei einer Intrapersonellen Betrachtung der Daten deutlich hervorgeht, dass Person sechs & sieben in den folgenden Phasen anfangs Ihre Verunsicherung klar zum Ausdruck brachten und sich als einzige Teilnehmer über den gesamten Zeitraum der Untersuchung, am Ende der Präoperativen und Anfang der Postoperativen Phase „verletzt“ und „erniedrigt“ fühlten. Dies hielt jedoch nur so lange an, bis eine gute und umfangreiche Beratung stattgefunden hat. Hier liegt die Annahme nahe, dass eine gute Beratung einen „sehr großen“ Einfluss auf die psychische Stabilität, den Selbstwert, die Sicherheit und Unabhängigkeit der PatientInnen hat. Klar und deutlich lässt sich der Einfluss einer guten Aufklärung und einer effizienten Beratung im gesamten Fragebogen erkennen.

Teil II. Postoperativ

Die PatientInnen wurden hier unter anderem gefragt, warum Sie Ihren Stomaversorgungswechsel selbstständig durchführen wollen. Unabhängigkeit, Selbstständigkeit und Sicherheit, bestimmten die folgenden Fragen. Auch hier zeigte sich, dass eine gute Beratung, wann immer Sie stattgefunden hat, sich in den Antworten widerspiegelt. Die Beratung und Schulung hat bei

denjenigen Personen, die eine hatten, sehr geholfen, die Einheiten waren hierbei für alle ausreichend. Es bestand nahezu keine Verunsicherung.

Der Fragenblock – Informationen wurde hier einmal als offene Frage „Was wissen Sie...“ und einmal zum Ankreuzen, *welche Beratung möchten Sie „jetzt“ noch zum Thema.*

Das Ergebnis stimmt in Summe sehr zuversichtlich und weist auf die hohe Qualität der Beratung hin. Es deutet viel darauf hin, dass die frühe Wissensvermittlung ein Schlüssel zum Erfolg ist. Zum einen fördert es das Annehmen der neuen Herausforderungen, die Selbstbestimmtheit und unterstützt somit die psychische Stabilität. Zum anderen minimiert die Wissensvermittlung das Gefühl der Erniedrigung, und der Verunsicherung. Die PatientInnen wollen mit zunehmendem Wissen auch mehr mitbestimmen.

Dies darf man gerne auch als Hinweis dafür nehmen, dass eine weitere Beratung nach der Entlassung oder in der Nachsorge der StomapatientInnen, dazu beiträgt, die Sicherheit und Unabhängigkeit weiter zu steigern.

Auf die Frage ob sich die StomapatientInnen durch das Stoma eingeschränkt fühlen gaben nur zwei zur Antwort, dass sie gar nicht eingeschränkt seien. Acht Personen hingegen, gaben an weniger stark bis stark eingeschränkt zu sein. Dies war während der ambulanten Phase sogar noch stärker. Hier gab es nur noch eine Person die sich nicht eingeschränkt fühlte. Ganz wichtig erscheint hierbei die Trennung zwischen einem Zurechtkommen mit der neuen Situation und einem Gefühl eingeschränkt zu sein. Dabei scheint das Zurechtkommen, die Selbstsicherheit, mit einer guten Schulung zusammen zu hängen. Das Gefühl der Eingeschränktheit jedoch eher mit dem Körperbild, der Selbstwahrnehmung.

Postoperativ zeigt sich auch, dass die Körperwahrnehmung sich verändert hat. Beides, also die Körperwahrnehmung und das Gefühl eingeschränkt zu sein, zeigen sich hier zum ersten Mal und sind von der Postoperativen Phase bis in die Ambulante Phase Faktoren, die bei zukünftigen Untersuchungen näher betrachtet werden sollten.

Teil III. Ambulant

Mit der neuen Situation zurechtkommen, ist eine der Fragen, die wir auf unterschiedliche Weise gestellt haben. Es zeigt sich, dass dieselbe Frage unterschiedlich gestellt einen dichteren Blick auf die Frage wirft und der Interpretationsspielraum dadurch vorerst kleiner wird.

So kommen hier scheinbar alle zehn mit der neuen Situation zurecht, aber eben mit dem Gefühl eingeschränkt zu sein; „Es ist notwendig, oder ich verlass mich auf meine Frau...“ Diese komplexeren Aussagen ergeben sich erst durch Wiederholung von Fragen und durch mehrere unterschiedliche, oder ähnliche Fragen zu ein und denselben Themen. (Welche Auswirkung hat das Stoma auf Ihr Leben; Empfinden Sie einen Verlust der Kontrolle über Ihren Körper; Sind Sorgen aufgetreten die Sie vorher nicht hatten; und dergleichen...).

Erst jetzt erkennen wir, dass „mit der neuen Situation zurecht kommen“, eben viele Bedeutungen haben kann. Für eine hinreichende Faktorenanalytische Betrachtung eines Fragenkomplexes haben wir hier eine viel zu geringe Datenmenge. Jedoch können wir aufgrund der qualitativen Art der Fragen, bei zukünftigen Untersuchungen diese noch spezifischer stellen und auf jene Aspekte besonders eingehen, die zeigen, wie wertvoll eine gute Beratung in vielerlei Hinsicht für die PatientInnen ist.

Kritische Auseinandersetzung

Es ist erstaunlich, wie „anders“ qualitative Daten einer Erhebung aufzeigen, wie schnell man doch einen unsauberen oder falschen Schluss ziehen kann. Viele Ergebnisse bekannter Studien konnten auch in dieser Studie bestätigt werden.

Und dennoch zeigen uns Fragen wie zum Beispiel: „*wie kommen Sie mit der neuen Situation zurecht*“, das der Antwortspielraum viel größer wie auch kleiner sein kann als man eigentlich angenommen hat.

Bei der Annahme, man könne die Diagnose zur Krankheit und deren emotionale Belastung von „*Sie brauchen ein Stoma*“ trennen, mussten wir einsehen, dass es für die PatientInnen scheinbar ein und das selbe ist. Auch die Frage „*Was wissen Sie über mögliche Komplikationen und Körperbildveränderungen*“ – funktionierte nicht, da hier zwei unterschiedliche Fragen in einer formuliert wurden. Rein quantitativ würde das nicht auffallen, qualitativ jedoch sehr schnell.

Es sind Kleinigkeiten, die ein Ergebnis bringen, beeinflussen oder zu einer falschen Betrachtungsweise führen.

Was fehlt? Eine kritische Auseinandersetzung über die Berufsgruppen hinweg. (Eine mangelnde Aufklärung durch Ärzte zum Beispiel beeinflusst jedes Untersuchungsergebnis.) Das fehlende Wissen über psychische Belastungen und Störungen vor der Operation führt folglich zum Fehlen der psychologischen Unterstützung. Laut internationalen Studien sind das 25-30%. Ein vernetztes Denken, Arbeiten und Forschen sollte eine Grundvoraussetzung im gesamten Betreuungsverlauf sein.

Zusammenfassung - Conclusio:

Zu welchem Zeitpunkt eine Beratung stattfindet, dem sollte man ein höheres Maß an Aufmerksamkeit zugestehen. Es zeigte sich in dieser Untersuchung, dass wir in unseren Erwartungen überrascht wurden, wie früh im zeitlichen Ablauf, die PatientInnen Wissen als stabilisierende Unterstützung wahrnehmen. Im Präoperativen Aufklärungsgespräch bildete sich ab, dass die PatientInnen „jetzt“ das größte Interesse hatten möglichst viel Wissen über das Bevorstehende zu erlangen. Je mehr Wissen in dieser Phase vermittelt wurde, desto größer war danach auch die Akzeptanz, die Stabilität und die Selbstsicherheit bzw. das Gefühl der Selbstwirksamkeit. Die Präoperative Phase gewinnt damit deutlich an Wichtigkeit hinsichtlich der Beratung. Es wäre wünschenswert, wenn künftige Untersuchungen hierauf einen stärkeren Fokus lägen.

Emotionale, soziale und psychische Auswirkungen durch eine Stomaanlage

Die Emotionalen Belastungen durch eine Stomaanlage, sind in den vorhandenen Studien, Untersuchungen und in der Literatur gut erfasst. Hier war es das Ziel ein wenig genauer hinzusehen, zum einen was den Zeitpunkt betraf, zum anderen auf die Emotionen selbst. Die Emotionalen Belastungen vor der Operation waren bei allen sehr groß, Schock & Panik vor dem Bevorstehenden zeigten alle. Daher war es überraschend, das gerade dieser Zeitpunkt jener war, an dem sich die PatientInnen am meisten Informationen wünschten. Es wird hier deutlich wie wichtig Beratung ist. Emotionale Stabilität in belastenden Situationen erlangen wir zu einem großen Teil durch Wissen, vermittelt in Beratung. Was wir verstehen, macht uns weniger Angst.

Es zeigte sich bei der Erhebung, dass eine fundierte Beratung und eine individuelle Schulung einen positiven Einfluss auf die Mitbestimmung und dadurch auf die Mitwirkung der PatientInnen im Umgang mit ihrer Stomaversorgung im Alltag hatten. Auch bei der Intrapersonellen Betrachtung geht klar hervor, dass eine fundierte Beratung sehr viel dazu beiträgt, Ängste und Stress zu reduzieren. Das Wissen, welches in einer Stomaberatung vermittelt wird, gibt Stabilität, Selbstwirksamkeit und schafft in großem Maße Unabhängigkeit. Dies alles trägt zur psychologischen Stabilität enorm viel bei.

Die sozialen Auswirkungen einer Stomaanlage versuchten wir in den Fragen zur Beratung (Menge, Zeitpunkt & Qualität), Beruf, Sport und Freizeit zu erfassen. Dabei scheint es jedoch, dass die Fragen zur Beratung mehr den emotionalen Aspekten dienlich waren, also die PatientInnen dies eher als emotionale und psychische Unterstützung empfanden, denn als soziale. Generell lassen sich die emotionalen, sozialen und psychischen Auswirkungen nur schwer differenzieren und bedingen immer in irgendeiner Form einander.

Wie in der einschlägigen Fachliteratur üblich, fragten auch wir die Aspekte, Beruf, Freizeit, Sport, Bewegung und Selbsthilfegruppen ab. Die Angaben hierzu waren aber eher verhalten und zeigten, dass diese in den ersten Monaten einfach noch nicht so wichtig sind. Wir können ferner davon ausgehen, dass die sozialen Belange mit der Sicherheit der PatientInnen im Umgang mit Ihrem Stoma einhergehen, und damit wiederum mit der Beratung und dem damit verbundenen Wissen um Ihr Stoma in Zusammenhang stehen. Dies zeigen auch die Ergebnisse, auf die Fragen ob und wie Sie mit der neuen Situation zurechtkommen, und wie sicher sie im Umgang mit Ihren Produkten sind.

Zu den psychischen Auswirkungen einer Stomaanlage, gehören die großen emotionalen Belastungen während des gesamten Krankheitsverlaufes. Eine akute Belastungssituation konnten wir trotz des anfänglichen Schocks und der Panik nicht bestätigen. Auf die Anpassungsstörungen, Depression und Angststörungen sind wir in dieser Untersuchung nicht eingegangen, da dies im Umfang dieser Untersuchung nicht möglich gewesen wäre. Zudem ist dies in der Literatur gut beschrieben. Dennoch wollten wir wissen, wie wichtig den PatientInnen die Selbstbestimmtheit, die Mitbestimmung ist. Hier zeigten die PatientInnen, dass dies abhängig vom Zeitpunkt und der Beratung – wichtig, ja sogar sehr wichtig ist. Der Umfang und das Gefühl mitbestimmen zu können und dürfen hängt vor allem vom Umfang der Beratung ab. Man kann nicht mitbestimmen, wenn man zu wenige Informationen hat. Umgekehrt, zeigt sich dass sich genau jene PatientInnen verletzt gefühlt haben, welchen aufgrund der Umstände keine Beratung von Anfang an zur Verfügung gestanden hatte. Die Anzahl der PatientInnen die sich verletzt gefühlt haben und jene die sich psychologische Unterstützung gewünscht hätten, deckt sich dabei.

Die psychologischen Auswirkungen noch genauer zu untersuchen bedürfte einer eigenen Studie. Dabei wäre es wichtig den psychopathologischen Status eines Betroffenen von Beginn an zu kennen und in das Behandlungskonzept zu integrieren. Denn die psychischen Auswirkungen einer Stomaanlage hängen unter anderem auch davon ab wie die psychische Stabilität vor der Erkrankung war. Darauf weisen die Studien zum Körperbild hin, wie die von Bullen et al., (2012). Sie zeigten, dass das Körperbild schon vor der Operation ein wichtiger Indikator für psychopathologische Belastungen ist.

In dieser Studie zeigte sich, dass viele PatientInnen Ihren Körper „jetzt“ anders wahrnehmen, dass sich die Körperwahrnehmung mit dem Stoma deutlich verändert. Und sie beschreiben dies auch. Sie beschreiben auch welche Emotionen die Stomaanlage auslöst, und gerade mal die Hälfte beschreiben dies auch nach der Beratung mit annehmenden Worten. Bei den einen bräuchte es psychologische Unterstützung bei den anderen einfach mehr Zeit um die neue Situation anzunehmen.

Zusammenfassend kann man folgenden Schluss ziehen. Zeit ist für die Beratung in allen Belangen, den emotionalen, den sozialen und psychologischen, das aller wichtigste für die StomapatientInnen. Dort wo es an Zeit mangelt, mangelt es auch an Unterstützung.

Literatur:

Arndt, V., Merx, H., Stegmaier, C., Ziegler, H. & Brenner, H. (2006). Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis: a population based study. *European Journal of Cancer*, 42, 1848-1857.

Brunen, H., Herold, E.G. (Hrsg) (2001). Ambulante Pflege. Die Pflege gesunder und kranker Menschen. 2. Aufl. Hannover: Schlütersche Verlag.

Buchmann, P., Huber, M. (2007). The complicated stoma--late complications, conservative and surgical management. *Ther Umsch* 64: 537-544.

Bullen, T. L., Louise-Sharpe, L., Lawsin, C., Patel, D.C., Clarke, S. & Bokey, L. (2012). Body image as a predictor of psychopathology in surgical patients with colorectal disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 73, 459-463.

Brown, H. (2003). Living with a stoma: a review of the literature. In: *Journal of Clinical Nursing*, 14, 74-81.

Daszkowski, A. (2003). Das Körperbild bei Frauen und Männern: Evaluationstheoretische und kulturelle Faktoren. Marburg: Tectum Verlag.

Dillmann A.U. (2009). Stoma na und? Ich mag mich so wie ich bin! Oldenburg: Verlag Schardt.

Elzer, M., Sciborski, C. (2003). Kommunikative Kompetenzen in der Pflege. Theorie und Praxis der verbalen und nonverbalen Interaktion. Bern: Hans Huber Verlag.

Engel, F., Nestmann, F., Sickendiek, U. (2006) Theoretische Konzepte der Beratung. In: Schaeffer, D., Schmidt-Kaehler S. (Hrsg.). *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Verlag Hans Huber.

Eppelmann, U. (2005). Körperbildveränderungen durch urologische Tumorerkrankungen und deren Auswirkungen auf die Sexualität der Betroffenen. In: Magsi, Magazin Stoma+Inkontinenz+Wunde, 8, S. 7-11.

Evers, G. C. M. (2002). *Professionelle Selbstpflege. Einschätzen – messen – anwenden*. Bern: Verlag Hans Huber.

Ewers, M., Schaeffer, D., Ose, D., (2006). Aufgaben der Patientenberatung. In: Schaeffer, D., Schmidt-Kaehler S. (Hrsg.). *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Verlag Hans Huber.

Gooszen AW, Geelkerken RH, Hermans J, Lagaay MB, Gooszen HG (2000). Quality of life with a temporary stoma: ileostomy vs. colostomy. In: *Dis. Colon Rectum* 43: 650-655.

Gruber, G. (2012). Stomatherapie – Pflegestandards als Baustein im Qualitätsmanagement? In: *pflegenetz*, 2, S. 12-13.

Habermann E. (2013): Inkontinenz und Sexualität. Was kann die Pflege dazu beitragen? In: *Spectrum Urologie*. 2, S. 38-39.

Haslbeck, J. W., Schaeffer, D. (2007). Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. In: *Pflege*, 20:82-92.

Hofer, C. (2013). Kolostomie und Pflegequalität. In: *LAZARUS Pflegefachzeitschrift Österreich* 28. Jhg., 9. Online-Jahrgang S. 1-13. Online am 26.08.2013. www.LAZERUS.at

Karadag, A., Mentis, BB., Uner, A., Irkürücü, O., Ayaz, S., Ozkan, S. (2003). Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. In: *Int J Colorectal Dis*, 18, 234-238.

Kaufman, M., W. (2001). The WOC nurse: economic, quality of life, and legal benefits. In: *Dermatology Nursing*. 13(3): 215-219.

Krah, S. 2011. Edukation von Stomaträgern unter Berücksichtigung des Lerntyps nach *Frederic Vester*. In: Magsi, Magazin Stoma+Inkontinenz+Wunde, 4, S. 10-14.

Küchenhoff, J., Agarwalla, P. (2012). *Körperbild und Persönlichkeit. Die klinische Evaluation des Körperlebens mit der Körperbild Liste*. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.

Longin, I. (2008). Körperbildstörungen nach einer Stomaanlage. In: Magsi, Magazin Stoma+Inkontinenz+Wunde, 12, S. 10-11.

Meyer, K., Kittl-Satran, H., Kroboth, G. (2015). Studie über die Bedeutung der Kontinenz- und Stomapflege für Betroffene.

Nothdurft, I. (2008). Patientenzentrierte Beratung in der Pflege. In: *Pflegezeitschrift*, 7, S. 388-391.

Piwonka, M.A. & Merino, J.M. (1999) A multidimensional modeling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 26 (6), 298-305

Probst, R. (2011). *Fragebogen. Ein Arbeitsbuch* (3.Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag.

Rolstad B.S./Erwin-Toth P. (2008): Peristomal skin complications: prevention and management. In: *J Ostomy Wound Management* H.9, S.68-74.

Schaeffer S. & Dewe B. (2006): Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie. In: Schaeffer D./Schmidt-Kaehler, S. (Hrsg): Lehrbuch Patientenberatung. Bern: Hans Huber Verlag.

Schimmer, U., Mayer, M., Martin, V., Vaclav, J., Gaschler, F., Özköylü, S. (2006). Prävention von Aggression und Gewalt in der Pflege. Grundlagen und Praxis des Aggressionsmanagements für Psychiatrie und Gerontopsychiatrie. Hannover: Schlütersche Verlag.

Sensmeyer, A. (2008). Körperbildveränderungen. In: Bäumer, R., Maiwald, A. (Hrsg). Onkologische Pflege. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Welser, M., Rildinger, I., Prause, U. (2009) A Comparative Study of two piece ostomy appliances. Br.J.Nurs 18, S.530-534.

Zegelin, A. 2006. Beratung und Schulung erfordern hohe Kompetenzen. In: Magsi, Magazin Stoma+Inkontinenz+Wunde, 4, S.3-5.

Zettl, S. (1997). Schweigen ist Gold? – Zur vorherrschenden Praxis der Sexualberatung in der Onkologie. In: Geburts- und Frauenheilk. 57, S. 211-213.

Zettl, H., Hartlapp, J. (1997). Sexualstörungen durch Krankheit und Therapie. Ein Kompendium für die ärztliche Praxis. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.

Zettl, S. (2002). Über Sexualität sprechen – ein heißes Eisen? In: Zentralblatt für Gynäkologie, 8-9, 124: 395-399.

Zettl, S. (2003). Wie bedeutsam ist für Krebspatienten das Thema Sexualität. In: Forum Das offizielle Magazin der deutschen Krebsgesellschaft e.V. 3, 18 Jhg., S.24-27.

Zettl, S. (2003). Krebs & Sexualität. In: Leben? Leben? Das Magazin für Menschen nach Krebs. 2. S. 6-12.

Zettl, S. (2006). 5 Minuten pro Patient: Psychoonkologische Betreuung im Klinikalltag. In. Magsi, Magazin Stoma+Inkontinenz+Wunde, 4, S. 11-13.

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/Leitlinien.7.0.html> Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3 – Leitlinie Kolorektales Karzinom, Langversion 1.1 (2014), AWMF Registrierungsnummer: 021-007OL,

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/harnblase/index.htm, 26.08.2013

<http://www.stefan-zettl.de/vortrag.html> Fincham F. Hewstone M. 2002: Attributions,- theorie und -forschung, 07.03.2013