



**CAMPUS
RUDOLFINERHAUS**
Die erste Adresse für Bildung in der Pflege

EINE KOOPERATION VON FH WIENER NEUSTADT UND RUDOLFINERHAUS WIEN

Bachelorstudiengang Gesundheits- und Krankenpflege

Studiengangsleiterin: Mag.^a Elisabeth Sittner

**Welche Belastungen und Veränderungen erfahren PatientInnen nach
Erhalt einer Stomaanlage und welche Herausforderungen ergeben sich
dadurch für die pflegerische Arbeit?**

Bachelorarbeit II

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Science in Health Studies (B.Sc.)

eingereicht von

Viktoria Hofer

Matrikelnummer:

1310654114

Betreuerin:

Mag.^a Catherine Urban-Huser

Wien und Wiener Neustadt, 09.05.2016

Abstract

Background

The group of stoma patients in Austria comprises approximately 14.000 people. The effects on patients receiving a stoma are severe and help by nurses is essential.

Aims

The aim of this paper is to give an overview of the every-day-life of stoma patients. Furthermore, it deals with obstacles and challenges, these people are confronted with. Based on these aspects, the tasks of nurses concerning the medical care of stoma patients are listed.

Method

Literature Research was done by using 3 different databases, CINAHL, PubMed und bib.net. Different set criteria were used to restrict the results. Further, evidence-based nursing hierarchy was used to rate the quality of publications which were found.

Results

Impacts of stomas on the life of affected people are various and involve changes concerning the own body, restrictions in working environment and spare time as well as impacts on social relationships. These challenges influence the quality of life of affected people, which is highly subjective and differs from person to person though. Based on that, tasks of nurses who take care of stoma patients are various as well. The most important aspects though are know-how in stoma supply in principal and in the emotional pressure of affected people.

Discussion and conclusion

In most cases receiving a stoma has negative effects on the every-day-life and the quality of life of affected people. With the right supply these negative effects can be decreased and patients can be assisted to find a way back to "normal" life.

Zusammenfassung

Hintergrund

StomaträgerInnen stellen eine beachtliche PatientInnengruppe in Österreich dar, mit derzeit cirka 14.000 Betroffenen. Die Betroffenen erfahren durch den Erhalt eines Stomas tiefgreifende Einschnitte in ihrem Leben und brauchen Unterstützung seitens der Pflege.

Ziele

In dieser Arbeit wird vordergründig das Ziel verfolgt, Einblick in das Alltagsleben von StomapatientInnen zu geben. Im Zuge dieser Darstellung sollen Schwierigkeiten und Herausforderungen beleuchtet werden, mit denen die Betroffenen konfrontiert sind. Abgeleitet von diesen Aspekten werden in einem weiteren Schritt die Aufgaben der Pflege in der Betreuung und Versorgung von StomaträgerInnen angeführt.

Methodik

Im Zuge einer Literaturrecherche wurde in den Datenbanken CINAHL, PubMed und bib.net nach Publikationen zum Thema gesucht. Um die Suche der wissenschaftlichen Arbeiten zum Thema einzugrenzen wurde die Recherche anhand von vorher bestimmten Ein- und Ausschlusskriterien beschränkt. Zur Qualitätsbewertung der gefundenen Literatur wurde die EBN-Hierarchie angewendet.

Ergebnisse

Die Auswirkungen des Erhalts einer Stomaanlage auf das Leben der Betroffenen sind vielfältig und reichen von Veränderungen am und im eigenen Körper(-erleben), über Einschränkungen in der Freizeit- und Arbeitsgestaltung, bis zu Auswirkungen auf soziale Beziehungen der Betroffenen. Diese Herausforderungen spiegeln sich in der Lebensqualität der Betroffenen wider und werden von diesen unterschiedlich erlebt. Aus diesem Grund sind auch die Aufgaben des Pflegepersonals in diesem Bereich vielschichtig. Die wichtigsten Aspekte sind jedoch Fachkenntnisse bezüglich Stomaversorgung, sowie das Wissen um die emotionale Belastung der Betroffenen, welches Pflegepersonen in die Betreuung dieser PatientInnengruppe mitbringen sollten.

Diskussion und Schlussfolgerung

Der Erhalt einer Stomaanlage hat meist negative Auswirkungen auf das Alltagsleben und die Lebensqualität der Betroffenen. Mit einer adäquaten Versorgung dieser Menschen können Pflegepersonen diesem Aspekt entgegenwirken und den Betroffenen zu einem „normalen“ Leben verhelfen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
1.1	Problemaufriss	4
1.2	Ziele und Fragestellung	7
1.3	Definitionen	7
2	Methodik	10
2.1	Literaturrecherche	10
2.1.1	Suchbegriffe.....	10
2.1.2	Ein- und Ausschlusskriterien.....	11
2.1.3	Verwendete Datenbanken.....	13
2.1.4	Beschreibung der Qualität der Literatur	13
2.1.5	Literaturüberblick	14
2.1.6	Zusammenfassung der Treffer der Literaturrecherche	22
3	Ergebnisse	22
3.1	Veränderungen im Körperbild	23
3.1.1	Änderung des äußeren Erscheinungsbildes	25
3.2	Auswirkungen auf das tägliche Leben.....	25
3.2.1	Soziale Isolation	26
3.2.2	Sexuelle Hemmungen.....	27
3.2.3	Lebensqualität.....	28
3.2.4	Geschlechtsunterschiede.....	30
3.3	Aufgaben für die Pflege	31
4	Diskussion	38
5	Resümee	39
6	Literatur- und Quellenverzeichnis.....	44
7	Abbildungsverzeichnis	47
8	Tabellenverzeichnis.....	47
9	Einschätzungsinstrument zur Lebensqualität von StomaträgerInnen	48
10	Lebenslauf	49
11	Einverständniserklärung Veröffentlichung	51
12	Eidesstattliche Erklärung.....	52

1 Einleitung

Die folgende Arbeit bildet den zweiten und letzten Teil zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Science in Health Studies (B.Sc.) zum Abschluss des Studiums der Gesundheits- und Krankenpflege am Campus Rudolfinerhaus in Kooperation mit der Fachhochschule Wiener Neustadt. Das Thema der Veränderungen und Herausforderungen im Alltag von PatientInnen¹ nach Erhalt einer Stomaanlage wird genauer beleuchtet. Es wird stark auf die Schwerpunkte der pflegerischen Betreuung dieser Menschen eingegangen. Die Grundlage dieser Arbeit stellt die Bachelorarbeit I mit dem Thema „Körperbildveränderungen und deren Stellenwert in der Pflege“ dar. Daraus werden auch bereits recherchierte Literaturquellen weiterverwendet, welche nun auch für diese Bachelorarbeit II relevant sind. Das persönliche Interesse für die vertiefende Auseinandersetzung mit dieser Thematik wurde vor allem aus dem ExpertInnengespräch der Bachelorarbeit I mit einer Stomaberaterin geweckt. Darin wurden die Unsicherheiten der Expertin, besonders in Bezug auf das Erleben der StomaträgerInnen und die adäquate Reaktion darauf sowie der Umgang damit seitens des Pflegepersonals deutlich.

Im ersten Kapitel, der Einleitung, sollen das Problem der Thematik dargestellt, sowie Relevanz und Themenwahl begründet werden. Im letzten Abschnitt der Einleitung soll der Begriff „Stoma“ mit medizinischen Informationen definiert und erklärt werden, um ein Grundverständnis für dessen Auswirkungen auf die Betroffenen und deren Leben zu ermöglichen. In einer detaillierten Literaturrecherche, die sich im zweiten Kapitel wiederfindet, wurden für die Beantwortung der Fragestellung notwendige Informationen eingeholt. Die Ergebnisse der Recherche sind im darauffolgenden Abschnitt in unterschiedlichen Kategorien angeführt. Abschließend finden sich Diskussion und Resümee wieder, um das Ergebnis der gewonnenen Informationen sowie den Stellenwert der Arbeit für die Pflegepraxis zu diskutieren.

1.1 Problemaufriss

In diesem Kapitel werden die Problematik des Themas für den Bereich der Pflege, sowie Gründe für die Themenwahl angeführt.

¹ Im vorliegenden Text wird Wert auf eine Schreibweise gelegt, durch die beide Geschlechter angesprochen werden. Dabei wird nach Möglichkeit das Binnen-I genutzt, alternativ werden geschlechtsneutrale Begriffe verwendet, wie z.B.: Studierende, oder die weibliche oder die männliche Form verwendet. Bei Eigennamen und zusammengesetzten Adjektiven und Nomen wird auf diese Vorgehensweise verzichtet.

Zur näheren Betrachtung des Themas „Stoma und dessen Herausforderungen für Betroffene und Pflegende“ im Zuge dieser Arbeit haben einige Erfahrungen mit Betroffenen während eines Hauskrankenpflegepraktikums in meiner Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester geführt. In diesem war die Betreuung von StomaträgerInnen eine der Hauptaufgaben. Dabei konnten bei drei verschiedenen Patienten ganz unterschiedliche Umgangs- und Verarbeitungsprozesse mit der neuen Situation beobachtet werden. Diese Vielschichtigkeit der Reaktionen der Betroffenen auf eine Stomaanlage wird auch im folgenden Zitat der ILCO–Selbsthilfegruppe aus Deutschland deutlich: „Was sich geändert hat gegenüber dem bisherigen Leben, kann nur jeder für sich selbst sagen. Die eigene Einstellung zu dieser veränderten Situation spielt dabei die größte Rolle. Wer sich mit seinem „neuen“ Körper nicht anfreundet, sein Stoma nicht akzeptiert, der wird auch Schwierigkeiten im Umgang mit anderen haben.“ (Deutsche ILCO, o.J., S. 3) Diese Anliegen der Betroffenen können sowohl in den verschiedenen Bereichen, als auch in den Stärken individuelle Unterschiede aufweisen, wie im folgenden Zitat des systematischen Review von Brown und Randle deutlich wird: „[...] stoma formation usually has a negative impact on a person’s quality of life and affects lifestyle in a number of ways.“ (Brown/Randle, 2005, p. 75)

Aufgrund der hohen Anzahl der StomaträgerInnen in Österreich, derzeit cirka 14.000 Menschen (Stand 2015; vgl. Wiesinger, 2015, S. 34), wird ein im Bereich „ganzheitliche Stomaversorgung“ geschultes Personal in Zukunft vermehrt notwendig sein. Hier ist der Fokus auf die Fertigkeit der breiten Masse an allgemein diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegern/-schwestern, bezüglich der Versorgung des Stomas, und den Umgang mit dem/der betroffenen StomaträgerIn zu legen. Diese Notwendigkeit wird durch das nachstehende Fallbeispiel verdeutlicht.

Erlebtes Fallbeispiel:

In einem Krankenhaus befindet sich ein Mann mit einer undichten Stomaanlage, der aufgrund der flüssigen Ausscheidungen aus dem Stoma durch die Reizung der Haut starke Schmerzen empfindet. Das Pflegepersonal in diesem Krankenhaus gibt dem Mann zu verstehen, dass er noch ein bisschen durchhalten muss, da die zuständige „Stomaschwester“ gerade nicht da ist. Der Mann muss also auf die „Stomaspezialistin“ warten, während er durch die reizenden Ausscheidungen auf seiner Haut immer stärkere Schmerzen erdulden muss. Die Pflegepersonen in diesem Krankenhaus vernachlässigen diesen Patienten, da sie ihre Aufgaben, Systemwechsel oder zumindest Hautreinigung, verabsäumen.

Hier wurde mir deutlich, dass viele Pflegepersonen durch fehlendes Wissen zur Stomaversorgung Angst haben etwas falsch zu machen oder Ekel empfinden und die Arbeit auf die „Stomaschwester“, die speziell für diesen Bereich ausgebildet sind, abwälzen. Die Stomaversorgung ist aber Teil der Pflegearbeit und sollte von den Zuständigen wenigstens in der Grundversorgung, also Säuberung des betroffenen Areals und Versorgung mit neuen Materialien, ausgeübt werden.

Wenn nämlich „die Pflegekraft Unsicherheit, Scham oder gar Ekel und Abscheu zeigt, kann dies für den betroffenen Menschen verheerend sein.“ (Gabriel, 2002, S. 38) Um die Betreuung der Betroffenen seitens des Pflegepersonals effizient durchführen zu können, ist es nicht nur von Bedeutung das nötige Basiswissen rund um die adäquate Versorgung einer Stomaanlage zu haben. Es ist ebenso essentiell die Schwierigkeiten und daraus abgeleitet die Bedürfnisse von StomaträgerInnen zu erfassen. Dadurch lassen sich eventuelle Ängste in der Betreuung dieser Menschen ablegen oder zumindest eindämmen. Abgeleitet davon ist es leichter zu verstehen, dass ein/e StomaträgerIn zwar einige Einschränkungen oder Adaptierungen vornehmen muss, jedoch ein „normales“ Leben, mit allen Alltags- und Freizeitaktivitäten, führen kann. Hat eine Pflegeperson diesen Schritt getan, ist sie „[...] offen, geklärt in sich selbst, sicher im Umgang mit diesen Patienten, wird sich diese Sicherheit bald auf den Patienten übertragen.“ (Gabriel, 2002, S. 38) Dies würde womöglich zu einer Verbesserung oder Erleichterung der Rückkehr der Betroffenen in das alltägliche Leben führen.

Das Fachwissen sowie die emotionale Kompetenz der Pflegepersonen würde eine Gewinnsituation für beide Seiten, also die StomaträgerInnen und das Pflegepersonal,

darstellen. So würde es vermutlich zu einer höheren Selbstsicherheit in der pflegerischen Arbeit mit StomaträgerInnen beitragen, sowie bei den Betroffenen zu mehr Hilfe (zur Selbsthilfe) führen. Ausgehend von diesem Szenario werden im nächsten Abschnitt die Ziele der Bachelorarbeit beschrieben.

1.2 Ziele und Fragestellung

In diesem Kapitel wird auf die Ziele, die mittels dieser Arbeit erreicht werden sollen, näher eingegangen. Das vordergründige Ziel der Arbeit ist einen Einblick in das alltägliche Leben von StomaträgerInnen zu geben, um die Schwierigkeiten und die Herausforderungen mit denen sie konfrontiert sind aufzuzeigen. In einem weiteren Schritt sollen die Aufgaben der Pflege näher betrachtet werden, um Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene aufzuzeigen.

Dadurch wird versucht, Antworten auf die Fragestellung der Bachelorarbeit, „Welche Belastungen und Veränderungen erfahren PatientInnen nach Erhalt einer Stomaanlage und welche Herausforderungen ergeben sich dadurch für die pflegerische Arbeit?“, zu finden.

Dies führt zum übergeordneten Ziel dieser Bachelorarbeit II, welches in der Ausweitung der Aufmerksamkeit der Pflege auf den Bereich des Stomas und dessen Erleben von Betroffenen liegt. Dieses Vorhaben bezieht seinen Ursprung aus eigenen Erfahrungen in diversen Praktika im Zuge der Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester, sowie aus Erzählungen von KollegInnen, in denen die Unsicherheit in der Pflege eines Stomas und im Umgang mit den Betroffenen deutlich wurde. In der Literatur werden die Lücken in der Versorgung von StomapatientInnen folgendermaßen beschrieben: „Colostomy care should involve strategies that encourage people to accept their stoma and engage in social activities.“ (Simmons et al., 2007, p. 633)

1.3 Definitionen

Dieser Abschnitt führt Begriffe auf, die sich in der Arbeit wiederfinden und zum eindeutigen Verständnis genauerer Erklärung bedürfen.

Stomaanlage

Unter einer Stomaanlage wird eine „[...] operativ angelegte offene Verbindung zwischen einem inneren Hohlorgan und der äußeren Haut bezeichnet. Es dient dazu, Stuhl oder Harn abzuleiten oder auch, um Nahrung zuzuführen (Gastrostomie, Jejunostomie). Je nach

medizinischer Indikation unterscheidet man: Darmstomata (Colostoma, Ileostoma), Urostomata, Gastrostomata (Ernährungsstomata).“ (Stoll-Salzer/Wiesinger, 2012, S. 29) Die Begriffe Stomaanlage, Stoma und Stomata bezeichnen dasselbe Gebilde. Da im Zuge der Literaturrecherche der Fokus auf Darmstomata gelegt worden ist, wird hier nur auf die beiden Arten der Darmstomata – Colostomata und Ileostomata – näher eingegangen.

Ein Darmstomata, auch Enterostomata genannt, bezeichnet „künstliche, d.h. operativ geschaffene Stuhlableitungen.“ (Boelker/Webelhuth, 2003, S. 17) In der folgenden Arbeit wird für den Begriff „Darmstoma“ oft die Bezeichnung „Stoma“ oder „Stomaanlage“ verwendet, die dasselbe bezeichnet.

Je nach betroffenem Darmabschnitt wird grundsätzlich zwischen einem Colostoma und einem Ileostoma unterschieden. Der Begriff Colostoma bezeichnet die „Ausleitung des Dickdarms und wird meist nach der Entfernung des Afters mit der Schließmuskulatur, des Mastdarms und eines Teils des Dickdarms angelegt. Die Funktion des Dickdarms, die Eindickung des Stuhls, ist in der Regel gegenüber dem Zustand vor der Operation kaum oder nicht verändert. Die Ausscheidungen aus dem Kolostoma sind – wie vorher – daher dickbreiig bis normal geformt.“ (Coloplast GmbH, 2015, S. 8) Im Gegensatz dazu bezeichnet ein Ileostoma „die Ausleitung des Dünndarms (Ileum) im rechten Unterbauch.“ (Wiesinger/Stoll-Salzer, 2012, S. 33) Jede Stomaart kann temporär oder permanent angelegt werden. Temporäre Anlagen „dienen dazu, um eine operativ angelegte Darmnaht (Anastomose) zu schützen oder um eventuell Fisteln oder Abszesse von der Darmpassage auszuschalten.“ (Wiesinger/Stoll-Salzer, 2012, S. 30) Diese Anlagen werden meist nach einer gewissen Zeit rückoperiert. Im Gegensatz dazu stehen die permanenten Stoma. Im Fall, dass „ganze Darmabschnitte (z.B.: der gesamte Dickdarm) entfernt wurden, wird ein endständiges Stoma angelegt.“ (Wiesinger/Stoll-Salzer, 2012, S. 30) Endständige Anlagen begleiten die Betroffenen meist lebenslang.

Um die Auswirkungen einer Stomaanlage auf das Leben der Betroffenen besser verstehen zu können, werden im folgenden Teilabschnitt kurz die wichtigsten Aspekte der Versorgung eines Stomas aufgezählt. Da der Fokus der ganzen Arbeit auf der Gefühlswelt der Betroffenen liegt, soll der medizinische Teil so gering wie möglich gehalten werden. Aus diesem Grund wird hier nur ein Aspekt, die Hautpflege, beschrieben.

Die Hautpflege bei der Stomaversorgung hat große Bedeutung, um die peristomale Haut „gesund zu erhalten und Schädigungen vorzubeugen.“ (Wiesinger/Stoll-Salzer, 2012, S.

74) Dafür sind seitens der StomaträgerInnen einige Aspekte zu beachten: (vgl. Wiesinger/Stoll – Salzer, 2012, S. 74)

- „Nur Einmalmaterialien verwenden → Waschlappen = Brutstätte für Bakterien
- Materialien sollten weich (schleimhautschonend) und saugfähig (sekretsaugend) sein
- Fusselnde Materialien sind verboten
- Öle, Pflegeschäume, etc. sind im Stomabereich Tabu → Auslösen (allergischer) Hautschäden oder frühzeitiges Ablösen der Versorgung“

Körperbild

Ebenso findet sich der Begriff „Körperbild“ in der folgenden Arbeit vermehrt wieder, weshalb dieser im folgenden Abschnitt kurz näher erläutert wird.

Das Körperbild „[...] is described as a subjective phenomenon associated with the emotions and perceptions about one’s body. It is influenced by social factors and changes over time in response to life circumstances.“ (Ellis, 1996, p. o.A.; Grogan, 1999, p. o.A.; zitiert nach: Tanyi, 2002, p. 96)

Durch dieses Zitat wird bereits deutlich, dass das komplexe System des Körperbildes ein „mentales Gefüge ist, das aus den Einstellungen und Gefühlen entsteht, die wir sowohl im Hinblick auf den Körper als Ganzes als auch im Hinblick auf die einzelnen Körperteile entwickeln.“ (Salter, 1998, S. 50)

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität beschreibt „[...] an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.“ (WHOQOL Group, 1993, p. 153) Es geht dabei um die individuelle Sichtweise einer Person über ihre Position im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele und Erwartungen. Die Vielschichtigkeit der Einflussfaktoren auf das Konstrukt „Lebensqualität“ wird in folgendem Zitat deutlich: „Many factors contribute to the individual’s quality of life and can include physical, psychological, social, spiritual and/or cultural ones.“ (Cotrim/Pereira, 2008, p. 218) Durch das Zusammenspiel von physischen, psychologischen, sozialen, spirituellen und/oder kulturellen Aspekten wird die Individualität des Begriffs „Lebensqualität“ deutlich.

Auf diese individuelle Perspektive eines Menschen, der sich in einer solch starken Veränderungssituation, wie der einer „Stoma-Anlage“ befindet, wird in dieser Arbeit vermehrt Bezug genommen.

2 Methodik

Das folgende Kapitel widmet sich der Methodik der Informationssammlung zum Thema „Stomaanlage und dessen Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen sowie Herausforderungen der Pflege im Umgang mit StomapatientInnen.“ Aufgrund der vorangegangenen Literaturrecherche im Rahmen der Bachelorarbeit I konnten einige Literaturquellen daraus übernommen werden. Da diese Suche jedoch stattfand, um einen allgemeinen Überblick über das Thema „Körperbildveränderung“ zu geben, enthält sie wenige Publikationen explizit zum Bereich „Stoma“. Aus diesem Grund wird im Rahmen der Bachelorarbeit II eine vertiefende Suche zu diesem Thema durchgeführt.

2.1 Literaturrecherche

Dieser Abschnitt beschreibt den Vorgang der Literaturbeschaffung. Zuerst werden die Suchbegriffe und die Ein- und Ausschlusskriterien dargestellt, die zur Literaturrecherche verwendet wurden. Im Anschluss werden die Suchportale und Datenbanken aufgelistet, die für die Recherche herangezogen wurden. Ebenso wird eine Bewertung zur Qualität der gefundenen Literatur dargestellt, bevor im abschließenden Teil die Ergebnisse unter Einbeziehung der vorher genannten Kriterien vorgestellt werden.

2.1.1 Suchbegriffe

Einen Überblick über die Suchbegriffe, die im Zuge der Literaturrecherche angewandt wurden, gibt das folgende Kapitel. Bei der Benützung der Suchbegriffe wurden die Operatoren² „AND“ und „NOT“ verwendet, um die Suche zu präzisieren und sie entsprechend der Ein- und Ausschlusskriterien (Kapitel 2.1.2) effektiv durchführen zu können. Die nachfolgende Tabelle zeigt die verwendeten „Stichwörter bzw. Textwörter auf, bei denen es sich um Begriffe handelt, die im Text eines Dokumentes selbst als Zeichenkette vorkommen.“ (Kleibel/Mayer, 2011, S. 57)

² „Bool’sche Operatoren = Aus der mathematischen Logik stammende Operatoren, die bei Datenbankrecherchen verschiedene Suchbegriffe miteinander logisch verknüpfen und dadurch bestimmte Dokumente einbeziehen oder ausschließen.“ (Kleibel/Mayer, 2011, S. 180)

Deutsch	Englisch
Stoma*	Stoma*
	Ostomy*
<u>UND</u>	<u>AND</u>
Veränderung	Change
Leben	Life
Körperbild	Body image
Lebensqualität	Quality of life

Tabelle 1: Suchbegriffe für die Literaturrecherche

Im nächsten Schritt wurden die Schlagwörter der jeweiligen Datenbank ausfindig gemacht. Dabei handelt es sich um „[...] Begriffe, die zentrale Aspekte eines Textes beschreiben.“ (Kleibel/Mayer, 2011, S. 57) So wurden die Begriffe „Ostomy“, „Quality of life“ und „Colostomy“ als Schlagwörter für die Recherche identifiziert.

2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

In diesem Unterkapitel werden die zur Recherche verwendeten Ein- und Ausschlusskriterien in tabellarischer Form angeführt.

	<u>Einschlusskriterien</u>	<u>Ausschlusskriterien</u>
<u>Inhaltliche Variablen und Phänomene</u>	Erfahrene Veränderungen von StomaträgerInnen im Erleben des eigenen Körpers, sowie Einschränkungen im Alltagsleben der Betroffenen, Aufgaben der Pflege in der Betreuung von StomaträgerInnen	Auswirkungen verschiedener Operationsformen, vorbereitende Maßnahmen bzw. Information über mögliche Stomaanlage aufgrund einer Krebsform, kulturelle Aspekte, Altersunterschiede, PalliativpatientInnen, Komplikationen an der Stomaanlage
<u>Bevölkerungsgruppe</u>	Erwachsene	Kinder
<u>Publikationsarten</u>	Wissenschaftliche Literatur	-
<u>Zeitraum</u>	2005-2016	Vor 2005
<u>Sprache</u>	Deutsch, Englisch	Andere Sprachen
<u>Kulturräum</u>	Westliche Industrieländer	-

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien für die Literaturrecherche

Der nachfolgende Abschnitt gibt Begründungen für die Wahl der Ein- und Ausschlusskriterien an.

Die inhaltlichen Gesichtspunkte der Recherche wurden auf die Erfahrungen und Herausforderungen im Leben von StomaträgerInnen und den Schwerpunkten in der

pflegerischen Versorgung dieser Menschen beschränkt. Medizinische Aspekte, ausgehend von verschiedenen Operationsformen oder Komplikationen an der Stomaanlage, wurden aus der Recherche ausgeklammert, da der Fokus auf das Erleben der Betroffenen gelegt wird. Unterschiede in der Verarbeitung und Bewältigung einer Stomaanlage wurden in Bezug auf die Geschlechter vorgenommen. Altersunterschiede wurden dabei nicht berücksichtigt, da die Bedürfnisse der Betroffenen je nach Alter unterschiedlich sind. Die ohnehin vorhandenen Ungleichheiten aufgrund der Individualität der einzelnen Menschen, wären durch diese Unterschiede nochmals verstärkt worden und hätten Verallgemeinerungen bezüglich dem Leben der Betroffenen wahrscheinlich unmöglich gemacht. Ebenso wurden kulturelle Aspekte in der Verarbeitung und Adaptierung des Lebens mit einem Stoma ausgeklammert, da der Fokus auf die Unterschiede der Menschen an sich gelegt werden soll und nicht auf Kulturunterschiede.

Dieses Argument führt direkt zum nächsten Einschlusskriterium für die Literaturrecherche, das sich auf den Kulturraum bezieht. Für die Suche wurden ausschließlich Publikationen aus den westlichen Industriestaaten miteinbezogen, um ein möglichst einheitliches Kulturverständnis der beteiligten Personen der Studien und wissenschaftlichen Artikel zu erhalten.

Bezüglich des Recherchezeitraums wurde ab dem Jahr 2005 gesucht. Ausschlaggebend dafür war einerseits der Gedanke möglichst aktuelle Publikationen und andererseits auch die vorhandene Literatur der Bachelorarbeit I, in der zwei Publikationen zum Thema „Stoma“ aus dem Jahr 2005 gefunden wurden, miteinzubeziehen. Im Literaturüberblick (Kapitel 2.1.5) finden sich jedoch auch zwei Studien wieder, die vor 2005 publiziert wurden (2002, 2004). Diese wurden miteinbezogen, da sie in der Literaturrecherche der Bachelorarbeit I gefunden wurden, die einen größeren Recherchezeitraum (2000-2015) aufwies und für die Beantwortung der Fragestellung wichtige Informationen beinhalten. Die Studie aus dem Jahr 2002 wurde im Ergebnisteil verwendet (Kapitel 3.3), um die Aufgaben der Pflegepersonen in Bezug auf Grundhaltungen gegenüber den StomapatientInnen zu beschreiben. In der anderen Publikation aus dem Jahr 2004 geht es um die Einschränkungen von Menschen mit sichtbaren körperlichen Veränderungen, die in dieser Arbeit in Kapitel 3.2 Anwendung findet. Die Erkenntnisse der beiden Studien lassen auch Vergleiche zu anderen Krankheitsbildern zu, auf die im Diskussionsteil (Kapitel 4) näher eingegangen wird.

2.1.3 Verwendete Datenbanken

Dieser Abschnitt widmet sich den Datenbanken und Suchportalen, die verwendet wurden, um die Literatur zum Thema „Herausforderungen und Veränderungen im Leben von StomaträgerInnen und Herausforderungen für die Pflegenden in der Versorgung dieser Menschen“ zu finden. Zuerst wurde eine Handsuche in der Bibliothek des Campus Rudolfinerhaus durchgeführt, um sich ein Basiswissen zum Thema „Stoma“ anzueignen. Ebenso wurden darin enthaltene Literaturhinweise auf verwendete sowie weiterführende Quellen genutzt. Im Anschluss daran wurde über die Datenbanken PubMed, CINAHL und bib.net nach wissenschaftlichen Publikationen zum Thema, unter Einbeziehung der im vorherigen Kapitel genannten Ein- und Ausschlusskriterien, recherchiert.

2.1.4 Beschreibung der Qualität der Literatur

Das folgende Kapitel stellt eine Qualitätsbewertung dar, die in der Literaturrecherche angewandt wurde.

Die Literatursuche wurde auf wissenschaftliche Publikationen zu diesem Thema beschränkt, um die Aussagekraft der gewonnenen Informationen zu erhöhen. „Zur übergeordneten Einschätzung der Aussagekraft von Informationsquellen“ (Kleibel/Smoliner, 2012, S. 29) wurde die vereinfachte Darstellung der EBN-Hierarchie herangezogen (siehe Pyramide unterhalb).



Abbildung 1: Evidence – Hierarchie – vereinfachte Darstellung (DiCenso et al., 2009, p. o.A.; entnommen aus: Kleibel/Smoliner, 2012, S. 30)

An oberster Spitze der Qualitätspyramide, also die höchsten verlässlichsten Quellen, stellen EBN(=evidenz-basierte)-Lehrbücher und Leitlinien dar. Sie sind auf den aktuellsten wissenschaftlichen Erkenntnissen aufgebaut, beziehen Erfahrungen von Pflegekräften und Ideen von PatientInnen mit ein und ziehen daraus Empfehlungen für die Praxis. Außerdem wurde im Zuge der Literaturrecherche auch nach systematischen Literaturübersichten und Metaanalysen gesucht. Diese stellen die zweite Stufe in der Evidence-Hierarchie dar und geben einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand zu einem gewissen Thema. Im dritten Bereich finden sich Einzelstudien wieder, die ebenfalls in die Suche miteinbezogen wurden. Zu diesen zählen klinische Studien, qualitativ oder quantitativ, die nach dem allgemeingültigen „EMED-Format“ aufgebaut sind. Sie bestehen aus:

- E – Einleitung (background, aim, purpose,...)
- M – Methode (methods, designs, settings,...)
- E – Ergebnisse (results, findings,...)
- D – Diskussion (discussion, conclusion, relevance to practice,...)

Die letzte Stufe der nichtwissenschaftlichen Quellen, wie Zeitschriftenartikel, Bücher und Expertenmeinungen, wurde im Zuge der Recherche nicht berücksichtigt, um die Qualität der Ergebnisse auf wissenschaftlichem Niveau zu halten.

2.1.5 Literaturüberblick

Auf den folgenden Seiten sind die Ergebnisse der Literaturrecherche in tabellarischer Form vorzufinden.

	Autoren, bibliografische Angaben	Jahr	Personengruppe	Inhalt bzw. Ziel	Methode, Studiendesign	Land
1	Altschuler, A./ Ramirez, M./ Grant, M./ Wendel, C./ Hornbrook, M.C./ Herrinton, L./ Krouse, R.S. (2009): The Influence of Husbands' or Male Partners' Support on Women's Psychosocial Adjustment to Having an Ostomy Resulting from Colorectal Cancer. In: Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing, Vol. 36, No. 3, p. 299-305.	2009	Frauen, die nach einem Rektumkarzinom ein Stoma besitzen	Einfluss eines Partners auf das Erleben, das psychische Wohlbefinden und die Lebensqualität von Frauen mit einer dauerhaften Stomaanlage	Mixed-Methods Studie	USA
2	Brown, H./ Randle, J. (2005): Living with a stoma: a review of the literature. In: Journal of Clinical Nursing, Vol. 14, No. 1, p. 74-81.	2005	Menschen mit einem Stoma	Psychische und soziale Auswirkungen eines Stomas auf das Leben der Betroffenen	Systematischer Review	UK
3	Cotrim, H./ Pereira, G. (2008): Impact of colorectal cancer on patient and family: Implications for care. In: European Journal of Oncology Nursing, Vol. 12, No. 3, p. 217-226.	2008	Erwachsene mit Colorectalkarzinom	Untersuchung des Einflusses eines Colorectalkarzinoms (auch Vorhandensein eines Stomas) auf den/die Betroffene/n und seine/ihre Familie	Quantitative Studie	Portugal

4	Danielsen, A.K. (2013): Life after stoma creation. In: Danish Medical Journal, Vol. 60, No. 10, p. 1-15.	2013	Menschen nach Erhalt einer Stomaanlage	Zusammenfassung der Veränderungen für PatientInnen nach Erhalt einer Stomaanlage in ihrem Alltagsleben, sowie Darstellung möglicher Adaptierungsprozesse	Ph.d. project – Mixed-Methods Studie und Literaturreview	Dänemark
5	Danielsen, A.K./ Soerensen, E.E./ Burcharth, K./ Rosenberg, J. (2013): Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. In: Journal of Clinical Nursing, Vol. 22, No. 9/10, p. 1343-1352.	2013	Menschen mit Stomaanlagen	Erlebte Einschränkungen im Alltagsleben von StomapatientInnen	Qualitative Studie	Dänemark
6	Grant, M./ McMullen, C.K./ Alschuler, A./ Hornbrook M.C./ Herrinton, L.J./ Wendel, C.S./ Baldwin, C.M./ Krouse, R.S. (2012): Irrigation Practices in Long-Term Survivors of Colorectal Cancer With Colostomies. In: Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol. 16, No. 5, p. 514-519.	2012	Menschen mit Colorectalkrebs, mindestens fünf Jahre nach Diagnosestellung, mit und ohne Stoma	Beschreibung des Lebens von Colorectalkrebs-Überlebenden mit und ohne Stoma, sowie Erklärung der Rolle des Pflegepersonals gegenüber den Betroffenen und ihren Familien	Mixed-Methods Studie	USA

7	Grant, M./ McMullen, C.K./ Altschuler, A./ Mohler, M.J./ Hornbrook, M.C./ Herrinton, L.J./ Wendel, C.S./ Baldwin, C.M./ Krouse, R.S. (2011): Gender Differences in Quality of Life Among Long-Term Colorectal Cancer Survivors With Ostomies. In: Oncology Nursing Forum, Vol. 38, No. 5, p. 587-596.	2011	Männer und Frauen mindestens fünf Jahre nach Diagnosestellung eines Rektumkarzinoms, die ein Stoma haben	Aufzeigen von Schwierigkeiten im Alltagsleben von StomaträgerInnen, sowie Unterschiede im Erleben zwischen den Geschlechtern	Qualitative Studie	USA
8	Karabulut, H.K./ Dinc, L./ Karadag, A. (2014): Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. In: Journal of Clinical Nursing, Vol. 23, No. 19/20, p. 2800-2813.	2014	PatientInnen mit einem übergangs- oder langfristigen Ileo- oder Colostoma, mindestens drei Monate nach der Operation	Untersuchung von Gruppenaktivitäten auf die Akzeptanz eines Stomas	Quasi-Experiment	Türkei
9	Kenderian, S./ Stephens, E.K./ Jatoi, A. (2014): Ostomies in rectal cancer patients: what is their psychosocial impact? In: European Journal of Cancer Care, Vol. 23, No. 3, p. 328-332.	2014	Menschen mit Rektumkrebs, die eine Chemotherapie über fünf Jahre erhalten	Überblick über die psychologischen Herausforderungen nach Erhalt einer Stomaanlage und Darstellung des Stellenwerts des Themas bei onkologischen Erstgesprächen	Systematischer Review und Quantitative Studie	USA

10	Manderson, L. (2005): Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. In: Social Science & Medicine, Vol. 61, No. 2, p. 405-415.	2005	Menschen mit einer Stomaanlage	Analyse der Erfahrungen zur Zeit der Diagnosestellung und der Operation, sowie der Adaptierungsphase mit der Stomaanlage und deren Auswirkungen auf das Leben	Qualitative Studie (als Teil eines größeren Projekts)	Australien
11	Mantovan, F. (2006): Die Lebensqualität bei Stomapatienten ein Jahr nach dem chirurgischen Eingriff. In: PrinterNet., Jg. 8, H. 3, S. 157-166.	2006	Menschen mit Stomaanlagen mindestens ein Jahr nach ihrer Operation	Erfassung der Lebensqualität von StomaträgerInnen ein Jahr nach der Operation in den Bereichen: physisches und psychisches Wohlbefinden, Körperbild, Sexualität, Ernährung, soziale Kontakte und Schmerz	Qualitative Studie	Italien
12	Mols, F./ Lemmens, V./ Bosscha, K./ Van den Broek, W./ Thong, M.S.Y. (2014): Living with the physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1–10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. In: Psycho-Oncology, Vol. 23, No. 9, p. 998-1004.	2014	Menschen mit Colorectalkrebs	Darstellung der Auswirkungen einer Stomaanlage auf das Alltagsleben der Betroffenen ein bis zehn Jahre nach Diagnosestellung im Vergleich zu Nicht-StomaträgerInnen	Quantitative Studie	Niederlande

13	Nichols, T./ Riemer, M. (2011): Body image perception, the stoma peristomal skin condition. In: Gastrointestinal Nursing, Vol. 9, No. 1, p. 22-26.	2011	Menschen mit langfristigen Stomaanlagen	Auswirkungen einer Stomaanlage auf das Körperbild der Betroffenen	Quantitative Studie	USA
14	Notter, J./ Chalmers, F. (2012): Living with a colostomy: a pilot study. In: Gastrointestinal Nursing, Vol. 10, No. 6, p. 16-24.	2012	Menschen mit lebenslangen Stomaanlagen	Einschränkungen und Hindernisse im Alltagsleben von Menschen nach Erhalt einer Stomaanlage	Pilotstudie (Quantitative Studie)	UK
15	Owen J./ Papageorgiou A. (2008): The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal. In: Gastrointestinal Nursing, Vol. 6, No. 4, p. 26-33.	2008	PatientInnen mit Stomaanlagen	Darstellung der Erlebnisse, Erwartungen und Gefühlswelt von PatientInnen vor und nach der Rückoperation einer Stomaanlage	Qualitative Studie	UK
16	Persson, E./ Gustavsson, B./ Hellström, A.-L./ Lappas, G./ Hultén, L. (2005): Ostomy patients' perceptions of quality of care. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 49, No. 1, p. 51-58.	2005	PatientInnen mit Stomaanlagen	Darstellung der Zufriedenheit mit der Pflege aus der PatientInnenperspektive	Quantitative Studie	Schweden
17	Rumsey, N./ Clarke, A./ Musa, M. (2002): Altered body image: the psychosocial needs of patients. In: British Journal of Community Nursing, Vol. 7, No. 11, p. 563-566.	2002	RheumapatientInnen	Möglichkeiten der pflegerischen Unterstützung von Menschen mit Körperbildveränderungen	Mixed-Methods Studie	UK

18	Rumsey, N./ Clarke, A./ White, P./ Wyn-Williams, M./ Garlick, W. (2004): Altered body image: appearance-related concerns of people with visible disfigurement. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 48, No. 5, p. 443-453.	2004	Menschen mit sichtbarer Körperbildveränderung	Darstellung der Bedürfnisse von Menschen mit Körperbildveränderung	Mixed-Methods Studie	UK
19	Simmons, K.L./ Smith, J.A./ Bobb, K.-A./ Liles, L.L.M. (2007): Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 60, No. 6, p. 627-635.	2007	Menschen nach einer Stomaoperation	Erklärung des Faktors Anpassung und dessen Auswirkung auf die Akzeptanz der Stomaanlage, sowie die soziale Interaktion. Ebenso Belichtung der Rolle des Selbstvertrauens in der Stomaversorgung	Quantitative Studie	UK
20	Thorpe, G./ McArthur, M./ Richardson, B. (2009): Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 65, No. 9, p. 1778-1789.	2009	StomapatientInnen	Darstellung der Veränderungen in Bezug auf den menschlichen Körper und dessen Erleben nach Erhalt einer Stomaanlage	Systematischer Review	UK

21	Vonk-Klaassen, S.M./ De Vocht, H.M./ Den Ouden, M.E.M./ Eddes, E.H./ Schuurmans, M.J. (2016): Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. In: Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, Vol. 25, No. 1, p. 125-133.	2016	Erwachsene mit einer dauerhaften Stomaanlage bedingt durch Colorectalkrebs mindestens ein Jahr nach der Operation	Darstellung von Veränderungen im alltäglichen Leben von Menschen nach Erhalt einer Stomaanlage	Systematischer Review	Niederlande
----	---	------	---	--	-----------------------	-------------

Tabelle 3: Literaturüberblick

2.1.6 Zusammenfassung der Treffer der Literaturrecherche

Der folgende Abschnitt geht auf die Erkenntnisse ein, die durch die Literaturrecherche in Bezug auf den Stand der vorhandenen Literatur zu diesem Thema erlangt wurden. Die inhaltliche Zusammenfassung der Ergebnisse, die für die Beantwortung der Fragestellung dienen, wird in Kapitel 3 behandelt.

Es ist anzumerken, dass beinahe alle fachspezifischen Publikationen zu diesem Thema in englischer Sprache vorliegen. Die meisten Studien und wissenschaftlichen Artikel wurden in den USA und Großbritannien veröffentlicht, einige auch in den Niederlanden und Dänemark. Im Zuge der Recherche wurde deutlich, dass im deutschsprachigen Raum kaum wissenschaftliche Literatur, sondern vermehrt Basisliteratur in Büchern oder nichtwissenschaftlichen Zeitschriftenartikeln vorhanden ist. Immerhin eine deutschsprachige wissenschaftliche Studie aus Italien bezüglich der Lebensqualität von StomaträgerInnen in verschiedenen Hinsichten, wurde aber gefunden. Ebenso ist der Publikationszeitraum der gefundenen Literatur zu beachten. Dieser zeigt im Jahr 2005 und ab 2009 ein verstärktes Aufkommen von Veröffentlichungen zum Thema „Stoma und dessen Herausforderungen für die Betroffenen und die Pflegenden“. Mögliche Gründe dafür sind im Jahr 2005 der Tod von Papst Johannes Paul II., einem berühmten Stomaträger, und im Jahr 2009 das durchdringende und auffordernde Motto des Welt-Stoma-Tages „Reaching out“ – „Eine helfende Hand reichen“. Obwohl der Welt-Stoma-Tag bereits seit 1993 rund alle drei Jahre stattfindet, war der Leitspruch im Jahr 2009 eine Aufforderung sowohl an alle Betroffenen als auch an die gesamte Gesellschaft, diesem Thema mehr Aufmerksamkeit zuteil werden zu lassen, um den StomaträgerInnen die notwendige Unterstützung zuteil werden lassen zu können. (Vgl. Deutsche Ilco Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs, o.J., <http://www.weltstomatag.de/weltstomatag.html>, Stand vom 30.4.2016)

3 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die inhaltlichen Ergebnisse der Literaturrecherche vorgestellt und daraus abgeleitet versucht die eingangs erwähnte Fragestellung, „Welche Belastungen und Veränderungen erfahren PatientInnen nach Erhalt einer Stomaanlage und welche Herausforderungen ergeben sich dadurch für die pflegerische Arbeit?“, zu beantworten. Aufgrund der Vielschichtigkeit der möglichen Veränderungen im Leben von

StomaträgerInnen werden diese im Folgenden stufenweise angeführt. Begonnen wird mit den Veränderungen am Menschen direkt und dessen Erleben, also Auswirkungen auf das Körperbild der Betroffenen. In weiterer Folge werden daraus die Herausforderungen im alltäglichen Leben von StomaträgerInnen vorgestellt. Der letzte Bereich des Ergebnisteils geht näher auf mögliche pflegerische Tätigkeiten in Bezug auf die Versorgung und Betreuung von PatientInnen mit Stomaanlagen ein.

Im Zuge der Bearbeitung dieses Themas sind Unterschiede zwischen permanenten und vorübergehenden StomaträgerInnen deutlich geworden. Aus diesem Grund wird in den folgenden Unterkapiteln, soweit Informationsmaterial dazu vorhanden ist, auch auf das temporäre Stoma Bezug genommen.

3.1 Veränderungen im Körperbild

In diesem Abschnitt wird auf die Veränderungen am und im Körper direkt eingegangen, die Stomaanlagen mit sich bringen. Dabei wird nicht auf die anatomischen Aspekte Bezug genommen, es werden vielmehr das individuelle Erleben und die daraus resultierenden Unterschiede der PatientInnen in den Vordergrund gestellt, weil diese dann auch in der Pflege eine Rolle spielen. Dabei wird von Ergebnissen der Publikation von Kenderian, Stephens und Jatoi ausgegangen. In diesen werden die Auswirkungen einer Stomaanlage auf das Leben von Betroffenen genauer beschrieben. „[...] adjusting to an ostomy is a life-altering process [...] and it poses major psychosocial challenges.“ (Kenderian/Stephens/Jatoi, 2014, p. 330)

Um eine Pauschalierung eines schlechten Körperbildes bei jedem/r StomaträgerIn von vornherein auszuschließen, wird eine Kernaussage der Studie von Nichols und Riemer zitiert: „Not everybody with an ostomy will have a negative body image as defined by this study. Many had a positive body image, or varying degrees of positiveness.“ (Nichols/Riemer, 2011, p. 24) Darin wird deutlich, dass das Körperbild ein komplexes Konstrukt ist, das von vielen verschiedenen Faktoren abhängig ist. In der Publikation von Nichols und Riemer wird vor allem das Alter als starke Einflusskraft genannt: „Age of the participant was a dynamic variable.“ (Nichols/Riemer, 2011, p. 24) Einen weiteren ausschlaggebenden Aspekt für das Entstehen eines negativen Körperbildes stellt der Wissensstand der PatientInnen rund um die Versorgung und den Umgang mit der Stomaanlage dar. Bei entsprechenden Kenntnissen der StomaträgerInnen können Komplikationen in Bezug auf das Stoma vermieden werden – vor allem rund ums Thema

Pflege der Haut in Stomanähe, die wie im Kapitel 1.3 erwähnt zu den wichtigsten Bestandteilen zählt. So wird in der Studie von Nichols und Riemer ein verstärktes Auftreten eines negativen Körperbildes bei StomaträgerInnen mit unnatürlicher peristomaler Haut beschrieben. „It was demonstrated that negative body image also occurs more frequently when the ostomy patient has non-normal peristomal skin [...]“ (Nichols/Riemer, 2011, p. 25) Ebenso zeigen StomapatientInnen mit permanenten Stomaanlagen und besserem Wissensstand rund um die Versorgung höhere Adaptierungsbereitschaft und –fähigkeit an die neue Situation als temporäre StomaträgerInnen mit geringem bis keinem Wissen. „[...] individuals who demonstrated higher adaptation levels had permanent stomas [...] had sufficient stoma care knowledge and were able to perform stoma care without assistance.“ (Karabulut/Dinc/Karadag, 2014, p. 2810)

Thorpe, McArthur und Richardson widmen den inhaltlichen Zweck ihres systematischen Reviews ebenso dem Thema des veränderten Körper(-bildes) der Betroffenen nach Erhalt einer Stomaanlage. Dabei wird vor allem auf die Distanz, die die Betroffenen zu ihrem eigenen Körper aufbauen, eingegangen. Diese kann laut den Ergebnissen der Publikation einerseits durch die subjektiv erlebte Zerstörung der makellosen „Ganzheit“ des Körpers und durch stark abnehmendes bis fehlendes Vertrauen in den eigenen Körper hervorgerufen werden. „A negative focus on the body can be interpreted as the ostomist rejecting the body as part of self or considering the bodily change as damaging or tainting the sense of their unified, embodied self.“ (Thorpe/McArthur/Richardson, 2009, p. 1783) Andererseits kann auch die veränderte Darmtätigkeit und –regulation ausschlaggebend für eine Änderung in der eigenen Körperwahrnehmung sein. „Having a stoma involves altering the function of the bowel, arguably the most private and intimate function of the body and one that is normally taken for granted.“ (Thorpe/McArthur/Richardson, 2009, p. 1779) Diese Veränderungen im Körpererleben führen zu einer anderen Beziehung zum eigenen Körper, die sich in weiterer Folge auf das Verhalten der Betroffenen auswirkt. „A sense of alienation or distance from the body may be experienced as a result of negative regard for the body, or more simply through lack of familiarity with a body that no longer looks or behaves as it once did.“ (Thorpe/McArthur/Richardson, 2009, p. 1784)

Die veränderte Einstellung zum Körper wird auch in der Studie von Manderson aufgegriffen, mit dem speziellen Fokus auf das Thema Ekel gegenüber dem eigenen Körper. Dieses Gefühl kann bei Betroffenen durch die veränderte Darmfunktion ausgelöst

werden und hat weitreichende Auswirkungen auf das eigene Körperbild, die Anpassung an die neue Situation mit dem Stoma, (sexuelle) Beziehungen, Aktivitäten des täglichen Lebens und viele weitere Bereiche. Dies kann bei den betroffenen StomaträgerInnen ein Gefühl der „Andersartigkeit“ auslösen. „Perceptions and experiences of ‘feeling dirty‘ and ‘I couldn‘t go out, i couldn‘t do anything‘ contributed to a distinct of ‘differentness‘.“ (Owen/Papageorgiou, 2006, p. 32) Änderungen kann nur die betroffene Person selbst tätigen, um die persönlich negativen Auswirkungen einer Stomaanlage so gering wie möglich zu halten. „Disgust is a visceral response which, provoked by faecal waste, urine, associated odours and sounds, is accompanied by culturally constructed ideas of danger of contamination and defilement. However, the feeling of disgust is produced for the owner of the body, the source of that which is disgusting, by the conflation of material and symbol.“ (Manderson, 2005, p. 410)

3.1.1 Änderung des äußeren Erscheinungsbildes

Ausgehend von den im vorigen Kapitel genannten Veränderungen am und im Körper(-erleben) der StomaträgerInnen, wird nun auf das äußere Erscheinungsbild dieser Menschen eingegangen.

Grant et al. untersuchen in ihrer Studie unter anderem das soziale Wohlbefinden von Menschen nach Erhalt einer Stomaanlage. Hier ist ein Hauptthema unter den Befragten der veränderte Kleidungsstil – weite anstatt eng anliegenden Kleidungsstücken, um die Stomaanlage bestmöglich zu verdecken. „Modifying clothing worn was a topic discussed in all the groups. Topics focused on protecting the ostomy from being pressed too tightly and irritated, or wearing loose clothing so that the ostomy pouch was not visible.“ (Grant et al., 2011, p. 590)

Diese Maßnahme zum versuchten „Verstecken“ der Stomaanlage wird bei temporären StomaträgerInnen noch viel intensiver betrieben. „[...] hiding the stoma, even from their spouses, was seen as a sensible act.“ (Danielsen et al., 2013, p. 1349)

3.2 Auswirkungen auf das tägliche Leben

Dieses Unterkapitel beschreibt, ausgehend von den im vorigen Kapitel genannten körperlich-innerlichen und -äußerlichen Veränderungen, die Auswirkungen einer Stomaanlage auf das Alltagsleben der Betroffenen. Um einen besseren Überblick über die

Folgen eines Stomas zu schaffen, wurden diese in die Kategorien soziale Isolation, sexuelle Hemmungen, Lebensqualität und Geschlechtsunterschiede aufgegliedert.

3.2.1 Soziale Isolation

Ausgehend von Aktivitäts- und Freizeitgestaltungsreduktionen nach Erhalt der Stomaanlage wird der soziale Rückzug von StomapatientInnen in den Publikationen häufig thematisiert.

In der Studie von Grant et al. wurde auf dieses Thema von StomaträgerInnen mit niedriger Lebensqualität Bezug genommen. Dabei konnten subjektiv erlebte Einschränkungen in der breiten Auswahl an Freizeitmöglichkeiten festgestellt werden. „Participants identified a number of activities that they stopped doing as a result of their ostomy.“ (Grant et al., 2011, p. 590) Auffallend ist in dieser Publikation jedoch, dass für die Freizeitbeschäftigung Schwimmen, die, für Außenstehende, mit einer Stomaanlage eher unwahrscheinlich vorzustellen ist, von den StomaträgerInnen zahlreiche Möglichkeiten gefunden wurden, um diesen Sport dennoch ausführen zu können. „Swimming was a popular topic, and many individuals figured out ways to resume swimming [...].“ (Grant et al., 2011, p. 590)

Neben den Einbußen in den sportlichen Aktivitäten, werden in vielen Publikationen die Herausforderungen bei Urlaubsreisen von den Betroffenen geschildert. Ein zentraler Aspekt dabei ist der Vorrat an Versorgungsmaterial, der für solche Reisen mitgenommen werden muss. „The most common approach to travel was to be prepared with extra supplies.“ (Grant et al., 2011, p. 591) Weiters wird die Entsorgung benützter Beutel bzw. deren Entleerung auf öffentlichen Toilettenanlagen von Betroffenen häufig als problematisch erlebt. Diese Punkte werden auch in der Studie von Notter und Chalmers aufgegriffen. Durch die Abhängigkeit zu den Materialien, die für die Versorgung der Stomaanlage unumgänglich sind, ist die erlebte Angst in Bezug auf den Verlust des Gepäcks meist sehr groß. „The main concerns regarding travel and/or holidays were having to take ‘large quantities‘ of supplies, fears that luggage may be lost in transit and (again) disposal.“ (Notter/Chalmers, 2012, p. 22)

In dieser Studie wird noch ein weiterer Aspekt angesprochen, der den sozialen Rückzug der Betroffenen weiter begünstigt. So berichten viele StomaträgerInnen über Schwierigkeiten, das Thema „Stoma“ in Gegenwart anderer Personen offen anzusprechen. Einerseits aus Scham sich selbst als StomaträgerIn preis zu geben, andererseits aus Angst das Gegenüber in Verlegenheit zu bringen. „Many people find it unacceptable to discuss

their stoma problems in public and in addition to their own embarrassment, they do not wish to embarrass others.“ (Notter/Chalmers, 2012, p. 20)

Diese Scham und Angst vor anderen Menschen, ausgehend von einer unzureichenden Anpassung an das Stoma, führt oft dazu nicht nur die sportlichen Aktivitäten, sondern auch den Umgang mit seinen Mitmenschen zu meiden. „Those who adjusted poorly found it difficult to disclose their feelings and to socialize, suggesting reluctance to engage in activities that could arouse suppressed emotions associated with the colostomy. Alternatively, they could have limited their contact with other people [...].“ (Simmons et al., 2007, p. 632) Diese Erkenntnis wird auch in der Publikation von Rumsey et al. unterstrichen. Dabei wird bemerkt, dass Menschen mit sichtbaren Veränderungen Schwierigkeiten in sozialen Beziehungen aufweisen, häufig aufgrund von Scham. „Others reported difficulties in social encounters – especially with strangers – with many reporting feelings of embarrassment and self-consciousness.“ (Rumsey et al., 2004, p. 449)

Speziell bei temporären Stomaanlagen versuchen die Betroffenen aufgrund der zeitlichen Begrenzung der Situation soziale Freizeit- und Arbeitsalltagsaktivitäten auf die Zeit nach der Stomaentfernung zu verschieben. „The knowledge of the stoma being temporary led them to delay picking up social and work-life-related activities until after the closure of the stoma.“ (Danielsen et al., 2013, p. 1348) Daraus lässt sich der Versuch der Verdrängung der gegenwärtigen Situation erkennen. Im Gegensatz zu permanenten Stoma-TrägerInnen müssen sich Betroffene mit temporären Anlagen voraussichtlich nicht dauerhaft an das „neue“ Körperteil gewöhnen und unternehmen deswegen wenige bis keine Adaptierungsmaßnahmen. „Having a temporary stoma might have serious implications for patients, as it seems to obstruct the adaptation to living with the stoma.“ (Danielsen et al., 2013, p. 1350)

3.2.2 Sexuelle Hemmungen

Eine mögliche Folge der sozialen Isolation von Stoma-TrägerInnen stellt die veränderte Sexualität der Betroffenen und deren Ausleben dar, die in den meisten Studien behandelt wird. Dabei werden viele Ergebnisse gesammelt, doch die Grundaussage der Folgen dieses Aspekts, sind Angst, Unsicherheit und in weiterer Folge Reduktion der sexuellen Aktivitäten.

In der Studie von Manderson wird eine Einschränkung in Sexualität von den Betroffenen beschrieben. Ausgehend vom subjektiven Gefühl des Verlusts der körperlichen

Attraktivität werden sexuelle Handlungen von Seiten der Betroffenen minimiert. Damit vermitteln sie ihren (potentiellen) Sexualpartnern ein Gefühl der Abneigung, wodurch sich die Integration der Sexualität in das tägliche Leben von StomaträgerInnen weiter verringert. „Individuals found it difficult to sexualize a body that is also a defecating/urinating body [...].“ (Manderson, 2005, p. 409) Hier spielt nicht nur das Erscheinungsbild eines nackten Körpers mit einer Stomaanlage eine Rolle, sondern auch die Angst vor ungewollten Geräuschen oder Gerüchen und des Ablösens der Versorgung während sexuellen Handlungen. „Many were especially fearful that the bag would be noisy, smell or come off.“ (Manderson, 2005, p. 409)

Diese Erfahrungen werden auch von Befragten der Studie von Notter und Chalmers bestätigt. In dieser Publikation wird deutlich, dass die veränderten Gefühle der Betroffenen in Bezug auf psychische und mentale Probleme in der Phase der Anpassung und teilweise darüber hinaus, Auswirkungen auf die Intimität mit anderen Personen hat. „Emotional and mental health problems impact on the ability to enjoy intimate relations.“ (Notter/Chalmers, 2012, p. 22) Weitere Faktoren für ein eingeschränktes Sexualleben stellen die verminderte Fähigkeit, Intimität und sexuelle Handlungen zu genießen, dar. Dieses Problem wird von einigen Betroffenen als Auswirkung der Operation beschrieben. „[...] surgery had impacted on their ability to enjoy sexual intercourse.“ (Notter/Chalmers, 2012, p. 22f.)

Letzterer Aspekt der Problematik ausgehend von der Operation, wird auch in der Studie von Grant et al. aufgegriffen. Dabei wird deutlich, dass der Großteil der Betroffenen Probleme in Bezug auf Sexualität und Intimität angibt. „Sexuality also was discussed across all focus groups, with one or two comments that indicated sexual relations were not problematic and a number of comments in each group about sexuality and intimacy problems related to complications of surgery or radiation therapy.“ (Grant et al., 2011, p. 590)

3.2.3 Lebensqualität

Alle der vorher genannten Veränderungen und Herausforderungen (Kapitel 3.1, 3.2.1 und 3.2.2), denen Menschen nach Erhalt eines Stomas gegenüberstehen, führen zu einer veränderten Lebensqualität. „[...] stoma formation usually has a negative impact on a person's quality of life and affects lifestyle in a number of ways.“ (Brown/Randle, 2005, p. 75) „Aus den Resultaten dieser Studie wird allgemein ersichtlich, dass Stomapatienten

aufgrund ihrer Lebenssituation mit dem Stoma eine geringere Lebensqualität aufweisen.“ (Mantovan, 2006, S. 165) Auf diesen Aspekt wird im folgenden Abschnitt genauer eingegangen.

Ausgehend von den oben beschriebenen Problemen von StomaträgerInnen in den unterschiedlichen Bereichen, wird die Lebensqualität der Betroffenen subjektiv niedriger eingeschätzt. „Those with an ostomy reported a statistically significant and clinically relevant worse physical, role, and social functioning, and global health status/ QOL [...].“ (Mols et al., 2014, p. 1000) Die Lebensqualität von StomapatientInnen wird auch in dem systematischen Review von Vonk-Klaassen et al. bearbeitet. Daraus werden dieselben Erkenntnisse wie in der oben beschriebenen Publikation gezogen. „[...] all studies demonstrated that living with a colostomy influences the overall QOL negatively.“ (Vonk-Klaassen et al., 2016, p. 130) Die Ergebnisse der Studie von Cotrim und Pereira spiegeln ein ähnliches Bild wider. Darin wird nochmals die Reichweite der Bedeutung des Begriffes „Lebensqualität“ deutlich. Dieser beinhaltet viele der in den vorigen Kapiteln genannten Bereiche, wie Körperbild, Bewegung, soziales Umfeld, Sexualität und viele weitere Gebiete. „[...] stoma patients have decreases in their functionality, more symptoms, worst general health and overall quality of life [...] significant differences in sexual function, social life, body image and psychological morbidity [...].“ (Cotrim/Pereira, 2008, p. 223)

In einzelnen Bereichen berichten StomapatientInnen jedoch über Verbesserungen im Vergleich zu Nicht-StomaträgerInnen bei bestimmten Krankheitsbildern. „[...] but fewer symptoms of constipation and diarrhea compared with those without an ostomy.“ (Mols et al., 2014, p. 1000f.) Eine andere Einstellung bezüglich der Einschränkungen und Erfahrungen nach dem Erhalt einer Stomaanlage gibt es bei Betroffenen, für die die Stomaanlage lebensnotwendig ist oder eine Erleichterung aufgrund einer vorangegangenen Inkontinenz darstellt. „[...] „improved quality of life“ for those whose lives had previously been circumscribed because of incontinence and those for whom surgery was life saving.“ (Manderson, 2005, p. 408) „[...] quality of life seemed better in patients with an ostomy than in those without an ostomy but with fecal incontinence.“ (Kenderian/Stephens/Jatoi, 2014, p. 330) Durch die Bedeutung der individuellen Situation der Betroffenen ist es schwierig eine einheitliche Aussage in Bezug auf Verbesserung/Verschlechterung der Lebensqualität von StomaträgerInnen zu treffen.

3.2.4 Geschlechtsunterschiede

In diesem Abschnitt wird auf die groben Unterschiede zwischen den Geschlechtern im Erleben einer Stomaanlage eingegangen.

Die Studie von Grant et al. bezieht sich auf die Geschlechterunterschiede in Bezug auf die Lebensqualität bei Männern/Frauen nach überstandem Colorectalkrebs und Erhalt einer Stomaanlage. Dabei wurde beobachtet, dass psychologische Auswirkungen – vor allem Depressionen oder Probleme mit dem Körperbild – vermehrt bei Frauen auftreten. „Within the psychological domain, body image and depression were mentioned only by women.“ (Grant et al., 2011, p. 590) Männer haben, nach eigenen Angaben, wenige bis keine Probleme in der Anpassung an die neue Situation als Stomaträger. „Both men’s groups expressed little or no difficulties in adjustment.“ (Grant et al., 2011, p. 590)

Ähnliche Ergebnisse liefert die Studie von Notter und Chalmer, in der deutlich wird, dass Frauen grundsätzlich stärkere Einbußen und notwendige Veränderungen in ihrem Leben sehen als Männer. „In every category, more women reported reductions or restrictions than men.“ (Notter/Chalmer, 2012, p. 20) Hier werden die Erkenntnisse der im vorigen Abschnitt erwähnten Studie unterstützt, indem Frauen vermehrt Probleme mit dem Körperbild und dem Selbstbewusstsein aufzeigen. Im Gegensatz dazu haben Männer eher Sorgen mit der Anpassung an die Auswirkungen solch einer großen Operation. „Women’s comments were mainly linked with body image and self-confidence, while men’s comments suggested problems with adjustment to the overall impact of such major surgery.“ (Notter/Chalmers, 2012, p. 22)

Die Aussage der beiden im vorigen Abschnitt erwähnten Studien deckt sich mit den Erkenntnissen, die Mantovan durch seine Studie gewonnen hat. „Es wurde ersichtlich, dass die Männer im Allgemeinen eine bedeutend höhere Lebensqualität aufweisen als die Frauen. Dies zeigte sich in den Teilbereichen Körperbild, Schmerz, Akzeptanz des Stomas, Autonomie in der Stomaversorgung, Zufriedenheit mit der medizinischen Erfahrung der Ärzte und der Sicherheit Hilfe und Beratung zu bekommen besonders stark.“ (Mantovan, 2006, S. 164)

Die speziellen Bedürfnisse der Frauen in Bezug auf die Anpassungszeit nach dem Erhalt einer Stomaanlage lassen sich auch aus den Erkenntnissen der Studie von Altschuler et al. ablesen. Darin wird der Fokus auf die Bedeutung der Unterstützung seitens der Ehemänner für betroffene Frauen gelegt. Dabei wird ein verstärkter Bedarf im Bereich des

Körpererlebens, der sozialen Situation sowie der Akzeptanz als „normale“ Person der Frauen deutlich. „[...] husbands provided both instrumental and emotional support, but it was the emotional, psychosocial support that was described as most meaningful as women adjusted to having an ostomy and feeling „normal“ again. [...] their husbands‘ words and actions that expressed that having an ostomy did not change their feelings for their wives.“ (Altschuler et al., 2009, p. 302) Im Zuge der Literaturrecherche konnten keine vergleichbaren Erkenntnisse für Männer gefunden werden.

3.3 Aufgaben für die Pflege

Dieser Abschnitt beschreibt mögliche Interventionen, die seitens der Pflege gesetzt werden können, um StomapatientInnen den Adaptierungsprozess an ihr neues Leben zu vereinfachen. Diese Vorschläge und Anregungen für das Pflegepersonal sind abgeleitet von den Veränderungen und den daraus resultierenden Problemen und Herausforderungen von StomaträgerInnen, die in den vorigen Kapiteln beschrieben wurden (Kapitel 3.1 und 3.2).

Ein Kernaspekt der pflegerischen Versorgung von StomapatientInnen ist die Vielschichtigkeit der Betreuung unter der Berücksichtigung der Individualität der Betroffenen. Jede/r StomaträgerIn nimmt die „neue“ Situation mit dem Stoma „anders“ wahr und braucht dadurch unterschiedliche Unterstützung. Aus diesem Grund sollte die pflegerische Versorgung sowohl physische, psychische als auch soziale und mentale Komponenten berücksichtigen.

Die Studie von Simmons et al. unterstreicht diese Aussage. Ausgehend von einem fundierten Wissen bezüglich der Versorgung der Stomaanlage können die Betroffenen sich schneller an ihren „neuen“ Körper gewöhnen und die negativen Auswirkungen auf ihr tägliches Leben sind wesentlich geringer. „[...] ensuring that people have the skills to manage their colostomy [...] is important. [...] people who are more accepting to their colostomy would be less fearful of social rejection and more inclined to be proactive in seeking support.“ (Simmons et al. 2007, p. 632) Diese Erkenntnis wird ebenso in den Ergebnissen der Studie von Danielsen et al. verdeutlicht. „Handling the stoma was seen as the starting point to adaptation to life with a stoma.“ (Danielsen et al., 2013, p. 1348) Die Essenz der Unterstützung der Betroffenen seitens des Pflegepersonals wird auch in der Studie von Owen und Papageorgiou deutlich. „Practical professional assistance was a strong thread in statements about day-to-day coping and management of the stoma.“

(Owen/Papageorgiou, 2008, p. 29) Altschuler et al. stellen in ihrer Studie ebenso die Ansicht der vielseitigen Betreuung von StomapatientInnen in den Vordergrund. Vor allem die Abklärung der sozialen Einbettung der Betroffenen, also soziale Systeme wie Familie, Freunde oder andere Personen, sind dabei von Bedeutung. Dadurch können mögliche Unterstützungsquellen in der Betreuung von StomaträgerInnen identifiziert werden. Diese haben laut den Ergebnissen des systematischen Reviews von Brown und Randle eine positive Wirkung auf das gesamte Wohlbefinden der StomaträgerInnen nach der Operation. „[...] the importance of support and help for patients immediately following stoma surgery.“ (Brown/Randle, 2005, p. 80) Die Studie von Rumsey et al. bringt ebenso ähnliche Ergebnisse über Menschen mit sichtbaren Veränderungen. „Positive perceptions of social support were found to be related to a lesser impact of appearance concerns on lifestyle, a general reduction in perceived worry, and in ratings of the noticeability of the disfigurement.“ (Rumsey et al., 2004, p. 451) Speziell bei Frauen, die nach überstandener Colorectalkrebs eine Stomaanlage haben, konnte die enorme Reichweite von Einflüssen der Partner oder Ehemänner auf die psychologische Anpassung der Frauen mit der neuen Situation erwiesen werden. „[...] husbands and partners exert dramatic effects on psychosocial adjustment of female CRC survivors with intestinal stomas.“ (Altschuler et al., 2009, p. 304) Nach der Erhebung dieser möglichen Unterstützungssysteme, sollten die Betroffenen von medizinischer Seite geschult werden, um adäquat Hilfe leisten zu können. „[...] educational and counseling materials and interventions could be developed to teach partners or husbands skills to provide support.“ (Altschuler et al., 2009, p. 304) Dieser Aspekt der ganzheitlichen Betreuung wird auch in der Studie von Mols et al. beschrieben. Dabei wird an das Pflegepersonal appelliert, sich der Bandbreite an möglichen Konsequenzen klar zu werden, um den Betroffenen adäquate Unterstützung und Betreuung zukommen lassen zu können. „[...] clinicians should be aware that the aforementioned physical and mental consequences of an ostomy exist. Therefore, asking about these issues should be a routine part of clinical care so that patients can be referred to the appropriate aftercare if necessary.“ (Mols et al., 2014, p. 1003) Diese Notwendigkeit der umfassenden Betreuung von StomapatientInnen wird auch in der Studie von Karabulut, Dinc und Karadag beschrieben. „Nursing care encompasses not only physical care, but the psychological, cultural, sexual and social needs of the individuals with stoma.“ (Karabulut/Dinc/Karadag, 2014, p. 2810)

Weiters stellt die Möglichkeit des Austauschs mit Gleichgesinnten für die Betroffenen eine Chance dar, besser mit ihrer veränderten Lebenssituation umgehen zu können. Diese Gruppentreffen werden teilweise von Pflegepersonen geleitet, um den fachlichen Input gewährleisten zu können. In der Studie von Karabulut, Dinc und Karadag werden die Auswirkungen von geplanten Treffen mehrerer StomaträgerInnen unter der Leitung einer/s speziell für den Bereich Stoma geschulten Gesundheits- und Krankenpfleger/-schwestern auf den Verarbeitungs- und Adaptierungsprozess der Betroffenen untersucht. Dabei werden ein positiver Effekt und eine gewisse Erleichterung in der Umstellungsphase von Menschen mit Stomaanlagen beobachtet. „[...] a planned group interaction guided by stoma nurse facilitates the social adjustment of individuals with an intestinal stoma.“ (Karabulut/Dinc/Karadag, 2014, p. 2810) Dieser Aspekt des Austausches mit Gleichgesinnten als Vereinfachung der Anpassung von StomaträgerInnen an ihr neues Leben wird auch in der Studie von Grant et al. deutlich. Dabei wird vor allem die Möglichkeit des Erfahrungstransfers unter Betroffenen als positiv wahrgenommen: „[...] positive statements about being able to share their experiences among peers.“ (Grant et al., 2011, p. 595) Beispielsweise ist es in Bezug auf den Aspekt Reisen und Urlaub machen möglich, durch Erfahrungen der Betroffenen Checklisten (siehe Tabelle 3, unterhalb) zu erstellen, die die Aktivitäten für StomaträgerInnen vereinfachen sollen. Die Herausforderungen bezüglich des Reisens wurden in Kapitel 3.2.1 ausführlich beschrieben. Diese „Kontrollliste“ kann je nach Input der Betroffenen erweitert und gekürzt werden. Neben der Erleichterung für die StomaträgerInnen, stellen derartige Instrumente auch eine Erleichterung für das Pflegepersonal dar, um sich orientieren und Betroffenen ein fundiertes und kompaktes Wissen bezüglich eines bestimmten Themas geben zu können.

Checkliste für StomapatientInnen für Reisen und Urlaube

- Versorgungsmaterial für mindestens zwei Tage im Handgepäck (=Notversorgung - falls der Koffer verloren geht)
- Ausreichend Versorgungsmaterial eingepackt für die gesamte Reisedauer (mit „Puffer“ für unvorhergesehen notwendige Wechsel)
- Wissen um Vorhandensein des Versorgungsmaterials im gewählten Reiseland (beziehungsweise dortiger Handelsname)
- Wissen über nächstes Krankenhaus beziehungsweise nächst gelegene medizinische Versorgungsstelle (mit Kenntnissen über Stomaanlagen und eigener Muttersprache für Notfälle)
- Wissen um das Vorhandensein und die Ausstattung öffentlicher Toilettenanlagen an den gewünschten Ausflugszielen

Tabelle 4: Checkliste für Reisen für StomaträgerInnen

In diesen Treffen soll vor allem Bezug auf die Einschränkungen und Herausforderungen genommen werden, denen StomaträgerInnen in ihrem täglichen Leben gegenüberstehen. „Content should include specific aspects, such as how to exercise and resume valued activities, how to find a diet that minimizes gas and problematic ostomy output, plans for sexual activity, how to promote intimacy comfortably, and how to use humour.“ (Grant et al., 2011, p. 595) Das gruppenbasierte Lernen wird auch in der Studie von Danielsen et al. angesprochen. Dabei wird auf die Möglichkeit des gegenseitigen Austausches Bezug genommen und die Chance des Informationsgewinns für beide Seiten in den Vordergrund gestellt. „[...] talking to someone who had a stoma could be fruitful, as you could learn from the experiences of peers, and that small tricks made available by peers would make life easier.“ (Danielsen et al., 2013, p. 1347) Im Zuge des gruppenbasierten Lernens wird in der Studie von Danielsen die PatientInnenedukation rund um die Versorgung und das Leben mit einer Stomaanlage angesprochen. Darin wird deutlich, dass durch die Edukation die Lebensqualität der Betroffenen erhöht werden kann. „[...] an educational program aimed at patient participation and patient involvement does increase health related quality of life significantly [...].“ (Danielsen, 2013, p. 11)

Ein wesentlicher Aspekt für eine gute Pflege und Betreuung von Menschen mit Stomaanlagen ist das Vorhandensein von gut ausgebildeten Gesundheits- und Krankenpflegern/-schwestern mit Fachkenntnissen in der Stomaversorgung. Diese Notwendigkeit wurde bereits im eigens erlebten Fallbeispiel (Seite 6) deutlich und in der gefundenen Literatur bestätigt. Nur durch diesen Aspekt ist eine adäquate und reibungslose Versorgung von StomapatientInnen möglich.

In der Studie von Notter und Chalmers wird auch die Notwendigkeit des Wissens bezüglich der Stomaversorgung von der breiten Masse an allgemein diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegern/-schwestern verdeutlicht. Denn viele Betroffene haben den Eindruck, dass das speziell für Stoma geschulte Personal sehr beschäftigt ist und verringern aus diesem Grund die Häufigkeit der Besuche in medizinischen Abteilungen. „[...] contacting the specialist nurses, that they described as being „too busy“.“ (Notter/Chalmers, 2012, p. 20) Vor allem das Wissen über die eingangs erwähnte Hautpflege (Kapitel 1.3) im Zuge der Stomaversorgung ist von besonderer Bedeutung, da sie Auswirkungen auf das Körpererleben und das Körperbild von StomaträgerInnen haben kann. „Attention should be given to peristomal skin condition with the understanding that

treating problematic skin conditions may have a positive effect on the ostomate's body image [...]" (Nichols/Riemer, 2011, p. 26)

Das Wissen der Pflegepersonen bezüglich der Stomaversorgung sollte in Schulungen in diesem Bereich geschaffen und durch Weiterbildungen gefestigt und am neuesten Stand gehalten werden. Nur dadurch ist es von Seiten der Pflege und Medizin möglich, die Betroffenen über Fortschritte und Erneuerungen in der Stomapflege zu informieren. In weiterer Folge lassen sich Schwierigkeiten und Probleme einzelner Betroffener eventuell lösen oder verringern. „Changes in health, body weight, skin tone and stoma function can and do occur, and without access to specialist expertise, patients may settle for what they believe is 'normal', not knowing that advancements in care could resolve or reduce their difficulties.“ (Notter/Chalmers, 2012, p. 23) Eine Art der Stomaversorgung ist beispielsweise die Irrigation³. Dieser Vorgang kann bei entsprechender Anleitung und korrekter Durchführung die Lebensqualität von Betroffenen deutlich steigern. Aus diesem Grund sollte sie, wenn aufgrund der Art und Lage des Stomas möglich, von den Pflegepersonen angeboten, erklärt und mit den Betroffenen geübt werden. „[...] teaching patients who have had a colostomy about irrigation as a method to control output and its potential to improve the quality of patients' lives [...]" (Grant et al., 2012, p. 518) Dabei sollten sowohl die positiven, als auch die negativen Argumente dieses Ablaufs vorgestellt werden, und im Anschluss gemeinsam mit dem/r PatientIn entschieden werden, ob diese Art der Versorgung passend ist oder nicht. Ein positiver Aspekt der Irrigation ist die Kontrolle über Ausscheidung und die Zurückerlangung einer gewissen Regelmässigkeit. „Positive comments included control over colostomy output and maintaining regularity.“ (Grant et al., 2012, p. 517) Negativ zu erwähnen sind einerseits die Zeit, die für diesen Vorgang aufgewendet werden muss und andererseits die Schwierigkeiten beim Reisen. „Challenges included needing as long as two hours to complete the irrigation procedure and having difficulty carrying out the procedure when out of town and traveling.“ (Grant et al., 2012, p. 517)

Die professionelle Haltung der Pflegepersonen spielt in der Stomaversorgung und -betreuung eine ganz bedeutende Rolle. Die vielen Veränderungen im Leben der StomaträgerInnen (Kapitel 3.1 und 3.2) führen häufig zu instabilen Persönlichkeiten und

³ „Die Irrigation ist eine Ausspülung des Dickdarmes. Durch körperwarmes Wasser wird die Darmfüllung erhöht und damit eine Dehnung der Darmwand erreicht. Es setzt eine Massenperistaltik mit kompletter Darmentleerung ein.“ (Wiesinger/Stoll-Salzer, 2012, S. 90)

niedrigem Selbstbewusstsein. Aus diesem Grund ist es aus Sicht der Pflegepersonen besonders wichtig, die Reaktion der Betroffenen auf das eigene Handeln und deren Auswirkungen im Vorhinein abschätzen zu können, und die Handlungen dementsprechend zu setzen.

Die Grundhaltung der Pflegepersonen in all diesen möglichen Betreuungsformen ist in der Versorgung von StomapatientInnen besonders wichtig. Durch die in den vorigen Kapiteln angesprochenen Veränderungen der Betroffenen – im Körperbild, in ihrem Alltagsleben, etc. – ist vor allem die verwendete Sprache der Pflegenden ausschlaggebend. „Finding shared vocabulary, which avoids value judgements, is an important first step [...].“ (Rumsey/Clarke/Musa, 2002, p. 564) Eine wertschätzende und adäquate Kommunikation, auch in Bezug auf die Stomaanlage, beispielsweise während der Versorgung, kann (weitere) Abneigungen gegenüber dem „neuen Körperteil“ verhindern oder zumindest minimieren.

Einen weiteren Soll-Bestandteil der Pflege stellt die Berücksichtigung des Stellenwerts von sozialen Schwierigkeiten der Betroffenen durch die neue Situation dar. „Equipped with some key sentences, nurses are in a very good position to identify some of the social difficulties encountered by the patients.“ (Rumsey/Clarke/Musa, 2002, p. 564) Ausgehend und abhängig von den Herausforderungen von Betroffenen wird die direkte Konfrontation und damit die Auseinandersetzung mit dem Stoma eingeleitet. Dadurch sollen die StomaträgerInnen auf mögliche Reaktionen ihrer Mitmenschen in Bezug auf das Stoma vorbereitet und sie selbst angeregt werden, sich intensiver damit zu beschäftigen, um es schnellst möglichst in ihr Leben integrieren zu können. „[...] helping the patient to understand other peoples' responses and to prepare for them, reducing the likelihood of an embarrassing social encounter which reduces their confidence and increases the probability of subsequent social avoidance.“ (Rumsey/Clarke/Musa, 2002, p. 566)

In all den beschriebenen Maßnahmen, die von Pflegepersonen getroffen werden können um die Lebensqualität von StomaträgerInnen zu verbessern, ist es von Bedeutung, die Geschlechtsunterschiede in Bezug auf die jeweiligen Schwierigkeiten in der Versorgung zu berücksichtigen. Wie in Kapitel 3.2.4 beschrieben, weisen Männer in Bezug auf ihre Stomanlagen andere Probleme und Schwierigkeiten auf als Frauen. Aus diesem Grund sollten die Maßnahmen auf das jeweilige Geschlecht, natürlich unter Berücksichtigung der Individualität jeder Person, abgestimmt sein, um die bestmöglichen Ergebnisse zu erzielen.

„Nurses should be aware that patients will react differently and that their reactions may change over time.“ (Brown/Randle, 2005, p. 79) „Because of the HRQOL differences identified by men and women, gender-specific support groups or interventions are recommended for at least some of the content.“ (Grant et al., 2011, p. 595) Diese Erkenntnis wird auch in den Ergebnissen des systematischen Reviews von Vonk-Klaassen et al. deutlich. „Men and women report a different profile of challenges, suggesting the need for targeted or gender-specific interventions to improve HRQOL in this population [...].“ (Vonk-Klaassen et al., 2016, p. 130)

Aus der PatientInnenperspektive gesehen wird mehr Konstanz in der Betreuung und Versorgung gewünscht, um Vertrauen in sich selbst und zu anderen Menschen, vor allem pflegerisches und medizinisches Personal, aufbauen zu können. Durch das entstandene Vertrauen wird in weiterer Folge mehr Mitentscheidungsfähigkeit in der medizinischen Versorgung, sowie offenere Diskussion über „Tabuthemen“ wie Sexualität vom Pflegepersonal verlangt. „[...] dissatisfied with the opportunity to talk about sexual life [...] important to know which ET⁴ nurse was responsible for their stoma care [...] dissatisfied with the opportunity to participate in the medical and personal care decision-making process [...].“ (Persson et al., 2005, p. 55f.) Diese Erkenntnis wird auch in den Ergebnissen der Studie von Mantovan deutlich, so „kann die Lebensqualität durch die persönliche Begleitung von Seiten der Stomatherapeutin verbessert werden. Wichtig erscheint auch die inter- und intraprofessionelle Zusammenarbeit, damit eine kontinuierliche und effiziente Pflege und Begleitung des Patienten stattfinden kann.“ (Mantovan, 2006, S. 165)

Die Vielzahl an möglichen Interventionen, die in der Betreuung von StomapatientInnen gesetzt werden können, zeigt auch, dass „Stomapatienten im Allgemeinen viel Unterstützung von Seiten der Stomatherapeutin und aller anderen Berufsgruppen brauchen, die sich mit ihnen beschäftigen.“ (Mantovan, 2006, S. 164)

⁴ ET = Enterostoma therapist

4 Diskussion

Die Ergebnisse der Literaturarbeit zeigen deutlich, wie weitreichend die Auswirkungen einer Stomaanlage auf das Leben der Betroffenen sein können. Angefangen von den Veränderungen im eigenen Körpererleben und der Distanz zum eigenen Körper, über die Reduktion der Freizeitaktivitäten und der daraus resultierenden sozialen Isolation der Betroffenen, bis zur Verschlechterung der Lebensqualität aufgrund dieser Faktoren. Es konnte jedoch auch aufgezeigt werden, dass einige StomaträgerInnen – vor allem durch adäquate Pflege – eine Adaption an die neue Situation zeigen und in der Folge eine gute Lebensqualität aufweisen. Dieser Begriff der „adäquaten Pflege“ umfasst viele Punkte, die in Kapitel 3.3 genannt worden sind. Der essentielle Punkt seitens des Pflegepersonals liegt im Wissen rund um die Versorgung und die Bedürfnisse der StomaträgerInnen. Nur bei ausreichenden Fachkenntnissen und emotionalem Verständnis kann für beide Seiten, also für StomapatientInnen und für Pflegepersonen, eine entsprechend qualitative Pflege erfolgen.

Weiters ist es wichtig zu erkennen, dass sich StomaträgerInnen in ihrem Aussehen im Alltag nicht von anderen Menschen unterscheiden. Dies spielt vor allem in der eigenen Körperwahrnehmung eine bedeutende Rolle. Betroffene können selbst entscheiden, sich als „normal“ anzusehen oder nicht, denn ein Fremder wird einen angezogenen Menschen nicht als potenzielle/n StomaträgerIn identifizieren. „An ostomist looks like anybody else with their clothes on and therefore has the option to present themselves as ‘normal‘ [...].“ (Thorpe/McArthur/Richardson, 2009, p. 1787)

Ein Aspekt, der im Zuge der Recherche und Bearbeitung der Literatur deutlich wurde, ist die Schwierigkeit des Vergleiches vor allem bei quantitativen Studien durch die Verwendung von Fragebögen, die je nach Land, Fokus und Ergebniswunsch der Studie variieren. Diese Instrumente beinhalten unterschiedliche Fragen, je nach speziellem Fokus. Dies macht einen direkten Vergleich von Erkenntnissen zur Einschätzung der Lebensqualität von StomaträgerInnen unmöglich. „[...] each QOL instrument has different parameters, making a direct comparison impossible.“ (Vonk-Klaassen et al., 2016, p. 131) Aus diesem Grund wäre eine einheitliche Verwendung eines Einschätzungsinstrumentes für die Lebensqualität von StomaträgerInnen zu empfehlen. Nach Begutachtung mehrerer Einschätzungsinstrumente für diesen Zweck würde ich den Stoma Quality of Life Index⁵

⁵ Im Anhang der Arbeit zu finden (Kapitel 9)

verwenden. Dieser erscheint mir am geeignetsten, da er viele Aspekte des Konstrukts Lebensqualität beinhaltet, wie Fragen zum psychologischen und physischen Wohlbefinden, Körperbild, Schmerz, zu sexuelle Aktivität, sozialen Problemen, Akzeptanz, PatientInnenzufriedenheit, Besserung, Erfahrung, Autonomie, Hilfe und Beratung. Die Verwendung eines Einschätzungsinstrumentes zur Erfassung der Lebensqualität von StomapatientInnen im Pflegebereich wäre von Vorteil, um die individuellen Schwierigkeiten der Betroffenen zu identifizieren und im Anschluss daran gezielt darauf eingehen zu können. Denn „Lebensqualität ist messbar und gibt Pflege- und ärztliches Personal sowie auch den Stomatherapeuten ein wichtiges Outcome für die Pflegequalität solcher Patienten.“ (Mantovan, 2006, S. 165)

In Bezug auf spezialisierte StomaberaterInnen wurden sowohl positive als auch negative Aspekte deutlich. Positiv anzumerken ist deren Fachwissen bezüglich Pflege und Betreuung von StomapatientInnen. Dadurch wird eine qualitativ hochwertige Versorgung der Betroffenen gewährleistet. Dieses Wissen führt jedoch im allgemeinen Pflegeverständnis dazu, dass sich die allgemeinen Gesundheits- und Krankenpfleger/-schwestern auf die Spezialisten „verlassen“ und diesen die StomapatientInnen „abschieben“. Dieses Phänomen spricht gegen eine kontinuierlich adäquate Pflege von StomaträgerInnen. Aus diesem Grund ist ein fundiertes Wissen im Bereich der Stomaversorgung aller Pflegepersonen nötig, um zumindest die Grundversorgung der Betroffenen gewährleisten zu können. Die „StomaspezialistInnen“ sollten meiner Meinung nach nur für die Beratung der StomaträgerInnen hinzugezogen werden, sowie für komplizierte Fälle, in denen Komplikationen rund um die Stomaanlage auftreten (aufgetreten sind).

5 Resümee

Nach der Bearbeitung des Themas „Stoma und dessen Herausforderungen für Betroffene und Pflegenden“ lässt sich sagen, dass dieser Bereich durchaus hohe Relevanz in der Pflege hat, jedoch anscheinend zu wenig Aufmerksamkeit und Beachtung findet.

Zu Beginn des abschließenden Kapitels möchte ich einige Gedanken und Erfahrungen aus dem Prozess der Entstehung der Bachelorarbeit II schildern.

Die Literaturrecherche stellte sich als aufwendigster Teil der Bachelorarbeit heraus. Die inhaltlichen Ein- und Ausschlusskriterien festzulegen, hat nicht nur Auswirkungen auf den

Recherchevorgang, sondern vor allem auf die Ergebnisse der Suche und in weiterer Folge auf die Beantwortung der Fragestellung. Eine weitere Herausforderung war der Vergleich der Ergebnisse der Studien. Das Konstrukt der Lebensqualität ist, wie in Kapitel 1.3 beschrieben, sehr komplex und durch eine Reihe verschiedenster Faktoren bedingt. Eine dieser Einflussgrößen stellt der Zeitpunkt der Befragung dar, also genauer gesagt ist die Zeit seit dem Erhalt der Stomaanlage ausschlaggebend: „[...] die Lebensqualität von Stomapatienten verändert sich auch mit der Zeit, d.h. die Zeit, die seit der chirurgischen Anlage des Stomas vergangen ist.“ (Mantovan, 2006, S. 164) Dieser Faktor ist bedingt durch die unterschiedliche Anerkennung des Stomas als „neuer“ Körperteil. Je länger die PatientInnen ihre Stomaanlage besitzen, desto höher ist deren Lebensqualität. Dadurch wird deutlich, dass sich der Großteil der Betroffenen an die veränderten Umstände des Alltagslebens „anpasst“ und dadurch die Zufriedenheit der StomaträgerInnen steigt. Aus diesem Grund ist es schwierig eine allgemeingültige Aussage bezüglich der veränderten Lebensqualität von Menschen nach Erhalt einer Stomaanlage zu geben. Dieser Aspekt stellt nur einen Faktor dar, der die Schwierigkeiten, Veränderungen und Herausforderungen für StomaträgerInnen und ihre BetreuerInnen zu beschreiben, aufzeigt. Diese Individualität führt dazu, keine allgemeingültigen Aussagen zu diesem Thema treffen zu können. In dieser Arbeit ist dennoch versucht worden, einige Aspekte aufzugreifen, welche von mehreren Betroffenen und auch von Pflegenden angeführt worden sind.

Die Annahme, dass vielen Pflegepersonen die fachliche Kompetenz zur Stomaversorgung, beziehungsweise das Wissen um die emotionale Betreuung der Betroffenen in ausreichendem Maß fehlt, kann ich persönlich nur verstärken, da ich es im realen Pflegealltag während meiner Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester sowie in meinem privaten Umfeld (Fallbeispiel Seite 6) ähnlich erlebt habe. Das Thema „Stoma“ wurde in meinem theoretischen Unterricht zur diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester nur gestreift und als komplex und abschreckend vermittelt. Dieser persönliche Eindruck wird auch in der Publikation von Simmnos et al. angesprochen. Darin wird der Lehrplan für Gesundheits- und KrankenpflegeschülerInnen und -studentInnen kritisiert, da in diesem zu wenige Fähigkeiten vermittelt werden. „These findings challenge current practice in colostomy care, which fails to address psychological responses to the surgery. This failure may be due, in part, to present educational curricula which do not equip students with the appropriate skills.“ (Simmons et al., 2007, p. 633)

Auf einige Inhalte der Stomaversorgung bezüglich der emotionalen Komponente der Pflegepersonen und der Betroffenen, könnte beispielsweise bei der Vermittlung des Themas „Ekel“ näher eingegangen werden. Dadurch würden die SchülerInnen und StudentInnen einerseits eine praktische Vermittlung dieses Themas bekommen und andererseits bereits erste Erfahrungen mit Stomaanlagen sammeln. Diese Erlebnisse verringern eventuell die durch den Ekel und die Angst entstehende Distanz zu Stomaanlagen und in weiterer Folge StomapatientInnen und erleichtern den angehenden Pflegepersonen das Erlernen des Umgangs mit Stomaanlagen. Ebenso wäre eine Möglichkeit, Betroffene in den Unterricht einzuladen, um von ihrer Stomaanlage und den Erfahrungen damit zu erzählen, und den Auszubildenden die Chance zu geben, Fragen zu stellen. Noch einmal Bezug nehmend auf meine eigene Situation konnte ich die positiven Auswirkungen meines oben beschriebenen Vorschlags zur Implementierung der Vermittlung der Stomaversorgung im Lehrplan selbst erfahren. Ich hatte aufgrund meines geringen Wissens bezüglich Stomaversorgung auch Angst vor den ersten praktischen Erfahrungen mit betroffenen PatientInnen. Diese Ängste verschwanden relativ schnell nach den ersten Kontakten mit der Stomaversorgung, da ich mich mit diesem Thema näher befasst und erkannt habe, dass durch die beschriebene Komplexität der Pflege in diesem Bereich, die Betreuung und Versorgung dieser Menschen viele Ansatzpunkte hat. Ebenso erkannte ich einige Faktoren als ausschlaggebend für die Bewältigung der neuen Situation seitens der Betroffenen – viele davon decken sich mit den Ergebnissen der Literaturrecherche (Kapitel 3). So wurde das soziale Umfeld als bedeutsam für die Verarbeitung der neuen Situationen beobachtet. StomaträgerInnen mit familiärer Unterstützung und/oder beruflicher Tätigkeit konnten die neue Situation „besser“ bewältigen und fanden schneller in ihr Alltagsleben zurück. Betroffene ohne sozialen Rückhalt konnten im Gegensatz dazu weniger gut mit der Situation umgehen, reduzierten Freizeitaktivitäten stark und isolierten sich vermehrt.

Ich möchte nun noch einige Aspekte aufzeigen, die ich während der Bearbeitung der recherchierten Literatur als überraschend empfunden habe. So sind für mich vor allem die positiven Auswirkungen von Gruppentreffen unter StomaträgerInnen zu nennen. Obwohl das Thema „Stoma“ als Tabuthema dargestellt wird, wird seitens der Betroffenen die Möglichkeit darüber zu reden und sich auszutauschen als hilfreich empfunden. Ebenso wurden im Zuge meiner Recherche, in der ich auch Kontakt zu Selbsthilfegruppen aufgenommen habe, die Offenheit und der Wunsch der StomaträgerInnen deutlich, das

Thema auch nach außen in die Gesellschaft zu tragen. Dadurch wird ersichtlich, dass dieses (ehemalige) Tabuthema noch stärker thematisiert werden muss, um vor allem die Pflege, aber auch andere Bereiche, wie die Gestaltungsprozesse von Freizeitangeboten und –einrichtungen oder öffentlichen Gebäude, etc. bezüglich Stoma(trägerInnen) zu sensibilisieren.

Ein weiterer erstaunlicher Aspekt führt mich zu den Themen, zu denen ich keine Angaben gefunden habe und die anscheinend noch mehr Zuwendung bedürfen. Dabei ist vor allem die Unterstützung sozial bedürftiger Menschen zu nennen. Informations- und Beratungsmöglichkeiten sind meist kostenlos und daher für alle zugänglich. In Bezug auf unentgeltlichen Zugang oder Zuschuss für Versorgungsmaterialien wurden jedoch keine Angebote gefunden.

Interessant finde ich auch Angaben über die geschätzte Dunkelziffer an StomaträgerInnen in Österreich, die aufgrund des „Tabuthemas“ meiner Meinung nach relativ hoch sein müsste. Obwohl mir die gefundene Angabe zur Anzahl von StomaträgerInnen in Österreich mit 14.000 Betroffenen bereits hoch erscheint, vermute ich eine noch höhere Anzahl an tatsächlichen StomapatientInnen in Österreich. Ich denke, dass viele Betroffene aus Angst und Scham keine Angaben zu ihrer Stomaanlage machen. Dadurch wäre mein Verdacht bestätigt, dass „Stoma“ noch immer ein Tabuthema ist, das in fast allen Bereichen der Gesellschaft noch nicht implementiert ist. In Bezug auf Zahlen wären auch Kenntnisse über die Geschlechterverteilung bei StomaträgerInnen interessant. Denn aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse von Männern und Frauen sollte sich auch die Pflege danach richten und braucht, um sich orientieren zu können, konkrete Zahlen. Ein Punkt, der in der recherchierten Literatur wenig bis gar nicht behandelt wurde, ist die Auswirkung des Geschlechts der Pflegepersonen auf das Verhalten der StomaträgerInnen. Dieses Thema wäre von Interesse, da man meiner Meinung nach dadurch die Adaptierung und den Umgang mit der neuen Situation für die Betroffenen wesentlich erleichtern kann. Möglicherweise haben Männer und Frauen gegenüber dem jeweils anderen Geschlecht eine andere Einstellung oder Beziehung als gegenüber dem eigenen. Obwohl dies wahrscheinlich von der individuellen Persönlichkeit der einzelnen Pflegepersonen abhängig ist, lassen sich womöglich einige Trends ableiten und der Pflegeprozess in Bezug auf den Aufbau von Vertrauen eventuell erleichtern.

Aus den oben beschriebenen Gründen wünsche ich mir, dass diese Arbeit sowohl für Pflegepersonen (auch Auszubildende), als auch für alle anderen Berufsgruppen der medizinischen Berufe einen Anreiz darstellt, sich verstärkt mit dem Thema „Stoma und die ganzheitliche Betreuung dieser Menschen“ zu befassen. Nur dadurch können in Zukunft Ängste auf beiden Seiten abgebaut werden, um folglich eine adäquate und individuelle Versorgung dieser PatientInnengruppe sicherzustellen.

6 Literatur- und Quellenverzeichnis

Altschuler, A./ Ramirez, M./ Grant, M./ Wendel, C./ Hornbrook, M.C./ Herrinton, L./ Krouse, R.S. (2009): The Influence of Husbands' or Male Partners' Support on Women's Psychosocial Adjustment to Having an Ostomy Resulting from Colorectal Cancer. In: Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing, Vol. 36, No. 3, p. 299-305.

Boelker, T./ Webelhuth, W. (2003): durch dick und dünn. Das Buch für Stomapflege und Harnableitung. 2.Auflage, Verlag Druckhaus Schmücker, Menden.

Brown, H./ Randle, J. (2005): Living with a stoma: a review of the literature. In: Journal of Clinical Nursing, Vol. 14, No. 1, p. 74-81.

Coloplast GmbH (2015): ...und das Leben geht weiter. Ratgeber für Kolostomaträger. Wien.

Cotrim, H./ Pereira, G. (2008): Impact of colorectal cancer on patient and family: Implications for care. In: European Journal of Oncology Nursing, Vol. 12, No. 3, p. 217-226.

Danielsen, A.K. (2013): Life after stoma creation. In: Danish Medical Journal, Vol. 60, No. 10, p. 1-15.

Danielsen, A.K./ Soerensen, E.E./ Burcharth, K./ Rosenberg, J. (2013): Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. In: Journal of Clinical Nursing, Vol. 22, No. 9/10, p. 1343-1352.

Deutsche Ilco (o.J.): Deutsche ILCO Informationen. Lust zum Leben – Erfahrungen von Stomaträgern.

Deutsche Ilco Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs (o.J.): Der Weltstomatag. o.A., Internetadresse: <http://www.weltstomatag.de/weltstomatag.html>, Stand vom 30.4.2016.

DiCenso, A./ Bayley, L./ Haynes, RB. (2009): Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. In: Evidence – Based Nursing, Vol. 12, No. 4, p. 99-101. (Zitiert nach: Kleibel, V./ Smoliner, A. (2012): Vom PIKE – Schema und anderen Herausforderungen im EBN-Prozess. In: Österreichische Pflegezeitschrift, Jg. 65, H. 12, S. 27-30.)

Ellis, P.A. (1996): Altered body image in patients on CAPD. In: Professional Nurse, Vol. 11, No. 8, p. 537-538. (Zitiert nach: Tanyi, R.A. (2002): Sexual Unattractiveness: A patient's story. In: MEDSURG Nursing, Vol. 11, No. 2, p. 95-99.)

Gabriel, L. (2002): Psychosoziale Begleitung. Störung des Körperselbst nach Anlage eines intestinalen Stomas. 2. Teil: Krankheitsverarbeitung und Formen der psychischen Adaption. In: Die Schwester, der Pfleger, Jg. 41, H. 1, S. 34-38.

Grant, M./ McMullen, C.K./ Altschuler, A./ Hornbrook M.C./ Herrinton, L.J./ Wendel, C.S./ Baldwin, C.M./ Krouse, R.S. (2012): Irrigation Practices in Long-Term Survivors of Colorectal Cancer With Colostomies. In: *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol. 16, No. 5, p. 514-519.

Grant, M./ McMullen, C.K./ Altschuler, A./ Mohler, M.J./ Hornbrook, M.C./ Herrinton, L.J./ Wendel, C.S./ Baldwin, C.M./ Krouse, R.S. (2011): Gender Differences in Quality of Life Among Long-Term Colorectal Cancer Survivors With Ostomies. In: *Oncology Nursing Forum*, Vol. 38, No. 5, p. 587-596.

Grogan, S. (1999): *Body image: Understanding body dissatisfaction in men, women and children*. Psychology Press, New York. (Zitiert nach: Tanyi, R.A. (2002): Sexual Unattractiveness: A Patient's Story. In: *MEDSURG Nursing*, Vol. 11, No. 2, p. 95-99.)

Karabulut, H.K./ Dinc, L./ Karadag, A. (2014): Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. In: *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 23, No. 19/20, p. 2800- 2813.

Kenderian, S./ Stephens, E.K./ Jatoi, A. (2014): Ostomies in rectal cancer patients: what is their psychosocial impact? In: *European Journal of Cancer Care*, Vol. 23, No. 3, p. 328-332.

Kleibel, V./ Mayer, H. (2011): *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe. 2., überarbeitete Auflage*, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien.

Kleibel, V./ Smoliner, A. (2012): Vom PIKE – Schema und anderen Herausforderungen im EBN-Prozess. In: *Österreichische Pflegezeitschrift*, Jg. 65, H. 12, S. 27-30.

Manderson, L. (2005): Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. In: *Social Science & Medicine*, Vol. 61, No. 2, p. 405-415.

Mantovan, F. (2006): Die Lebensqualität bei Stomapatienten ein Jahr nach dem chirurgischen Eingriff. In: *PrinterNet.*, Jg. 8, H. 3, S. 157-166.

Marquis, P./ Marrel, A./ Jambon, B. (2003): Quality of Life in Patients with Stomas: The Montreux Study. In: *Ostomy Wound Manage*, Vol. 49, No. 2, p. 48-55.

Mols, F./ Lemmens, V./ Bosscha, K./ Van den Broek, W./ Thong, M.S.Y. (2014): Living with the physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1–10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. In: *Psycho-Oncology*, Vol. 23, No. 9, p. 998-1004.

Nichols, T./ Riemer, M. (2011): Body image perception, the stoma peristomal skin condition. In: *Gastrointestinal Nursing*, Vol. 9, No. 1, p. 22-26.

Notter, J./ Chalmers, F. (2012): Living with a colostomy: a pilot study. In: *Gastrointestinal Nursing*, Vol. 10, No. 6, p. 16-24.

- Owen J./Papageorgiou A. (2008): The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal. In: *Gastrointestinal Nursing*, Vol. 6, No. 4, p. 26-33.
- Persson, E./ Gustavsson, B./ Hellström, A.-L./ Lappas, G./ Hultén, L. (2005): Ostomy patients' perceptions of quality of care. In: *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 49, No. 1, p. 51-58.
- Rumsey, N./Clarke, A./Musa, M. (2002): Altered body image: the psychosocial needs of patients. In: *British Journal of Community Nursing*, Vol. 7, No. 11, p. 563-566.
- Rumsey, N./Clarke, A./White, P./Wyn-Williams, M./Garlick, W. (2004): Altered body image: appearance-related concerns of people with visible disfigurement. In: *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 48, No. 5, p. 443-453.
- Salter, M. (1998): *Körperbild und Körperbildstörungen*. Ullstein Medical, Wiesbaden.
- Simmons, K.L./ Smith, J.A./ Bobb, K.-A./ Liles, L.L.M. (2007): Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. In: *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 60, No. 6, p. 627-635.
- Stoll-Salzer, E./ Wiesinger, G. (2012): *Stoma- und Kontinenzberatung. Grundlagen und Praxis*. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage, Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart.
- Tanyi, R.A. (2002): Sexual Unattractiveness: A Patient's Story. In: *MEDSURG Nursing*, Vol. 11, No. 2, p. 95-99.
- Thorpe, G./ McArthur, M./ Richardson, B. (2009): Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. In: *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 65, No. 9, p. 1778-1789.
- Vonk-Klaassen, S.M./ De Vocht, H.M./ Den Ouden, M.E.M./ Eddes, E.H./ Schuurmans, M.J. (2016): Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. In: *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, Vol. 25, No. 1, p. 125-133.
- WHOQOL Group (1993): Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). In: *Quality of Life Research*, Vol. 2, No. 2, p. 153-159.
- Wiesinger, G.M. (2015): Stoma, Inkontinenz, Wunde: Im Dreierpack gut versorgt. In: *Das Medizinprodukt*, Jg. o.A., Nr. 2, S. 34.

7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Evidence – Hierarchie – vereinfachte Darstellung (DiCenso et al., 2009, p. o.A.; entnommen aus: Kleibel/Smoliner, 2012, S. 30).....	13
Abbildung 2: Stoma Quality of Life Index (Marquis/Marrel/Jambon, 2003, p. o.A.)	48

8 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchbegriffe für die Literaturrecherche	11
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien für die Literaturrecherche.....	11
Tabelle 3: Literaturüberblick	21
Tabelle 4: Checkliste für Reisen für StomaträgerInnen	33

9 Einschätzungsinstrument zur Lebensqualität von StomaträgerInnen

TABLE I	
STOMA QUALITY OF LIFE INDEX (SQLI): SCALE AND CONTENT	
Scale	Item Number and Content
Quality of Life	
Psychological well-being (PWB)	9 How much fun do you have? 13 How useful do you feel? 14 How much happiness do you feel? 15 How satisfying is your life? 18 How good is your quality of life?
Physical well-being (PHWB)	1 How much strength do you have? 2 Is the amount of time you sleep sufficient? 3 Do you tire easily? 7 How is your present state of health? 11 How much can you work at your tasks?
Body image (BI)	5 Do you feel worried about your stoma? 8 How easy is it to adjust your stoma? 19 How fearful are you of odor or leakage? 22 How difficult is it to look at your stoma?
Pain (PA)	16 How much pain do you feel? 17 How often do you feel pain?
Sexual activity (SXA)	6 Sexual activity sufficient to meet your needs?
Nutrition (NU)	4 Do you feel your weight is a problem? 10 Do you find eating a pleasure? 12 Is the amount you eat sufficient to meet your needs?
Social concerns (SC)	20 Level of contact with your family/friends sufficient to meet your needs? 21 Do you feel rejected by your family and loved ones?
Satisfaction with medical care	
Patient satisfaction (PS)	24 I am satisfied with the medical care I receive. 25 When I go for medical care, they are careful to check everything when treating/examining me. 26 The stoma care nurses who take care of me have a genuine interest in me as a person. 27 The medical staff who treat me know about the latest medical developments. 28 Some things about medical care could be better. 29 Some doctors lack experience with my medical problems.
Improvement (IMP)	
Experience (EXP)	
Self-Efficacy	
Self-efficacy (SE)	30 How confident are you about cleaning your stoma? 31 How confident are you about changing your appliance? 32 How confident are you about disposing of your appliance? 33 How confident are you about obtaining appliance supplies?
Help and advice (ADV)	34 How confident are you about obtaining advice or assistance when necessary?

Abbildung 2: Stoma Quality of Life Index (Marquis/Marrel/Jambon, 2003, p. o.A.)

10 Lebenslauf

ANGABEN ZUR PERSON



Viktoria Hofer

Geschlecht weiblich

Geburtsdatum 14/03/1995

Staatsangehörigkeit Österreich

SCHUL- UND BERUFSBILDUNG

09/2013 –
voraussichtlich 07/2016

Bachelorstudium der Gesundheits- und Krankenpflege am Campus
Rudolfinerhaus in Kooperation mit der Fachhochschule Wiener Neustadt

09/2005 – 06/2013

Bundes- und Bundesrealgymnasium in Gänserndorf mit schulautonomer
Schwerpunktsetzung Französisch

09/2001 – 07/2005

Volksschule in Auersthal

AUSBILDUNGS- BEZOGENE PRAKTIKA

01-02/2016 (5 Wochen)

Praktikum im Sankt Anna Kinderspital (Interne Station 4B)

10-11/2015 (3 Wochen)

Praktikum im Rudolfinerhaus (Geburtenstation)

09-10/2015 (5 Wochen)

Praktikum im Rudolfinerhaus (Neurologie)

06-07/2015 (5 Wochen)

Praktikum in der Hauskrankenpflege beim Fonds Soziales Wien

03-04/2015 (4 Wochen)

Praktikum im Rehasentrum Bad Pirawarth

02-03/2015 (4 Wochen)

Praktikum im Rudolfinerhaus (Urologie)

11-12/2014 (6 Wochen)

Praktikum im Landespflegeheim Gänserndorf

03-04/2014 (5 ½
Wochen) und 01-
02/2014 (4 Wochen)

Praktikum im Rudolfinerhaus (Orthopädie)

SONSTIGE PRAKTIKA

- 07/2012 (4Wochen) Ferialpraktikum im Landespflegeheim Gänserndorf (Seniorenbetreuung) ■
- 07/2011 (4Wochen) Ferialpraktikum bei der Sozialversicherungsanstalt der Bauern (Beitragswesen)

KURSE UND ZERTIFIKATIONEN

- Basiskurs Basale Stimulation in der Pflege (24 Stunden)
Grundkurs Kinaesthetics in der Pflege (40 Lerneinheiten)
Erste Hilfe Unterweisung (6 Stunden)
Fortbildung zum Thema Schmerzmanagement
Teilnahme am Pilotprojekt „JA! Jung und Alt miteinander“ (Schuljahr 2011/2012)

PERSÖNLICHE FÄHIGKEITEN

- Muttersprache Deutsch
- Weitere Sprachen Englisch (Maturaniveau)
Französisch (Maturaniveau)
- Hobbys Sport (Spielerin in einer Volleyball–Hobbymannschaft seit sechs Jahren)
Kinderbetreuung (Trainerin einer Kindervolleyball-Mannschaft seit drei Jahren)
- Eigenschaften Kommunikativ, ehrlich, pflichtbewusst, gewissenhaft, zielstrebig

11 Einverständniserklärung Veröffentlichung

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

1. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die Fachhochschule Wiener Neustadt und der Campus Rudolfinerhaus die elektronische Version meiner Bachelorarbeit archivieren.
2. Ich bin damit einverstanden, dass meine Bachelorarbeit II, die ich im Rahmen des Bachelorstudienganges Gesundheits- und Krankenpflege verfasst habe, dem Campus Rudolfinerhaus unentgeltlich zur Veröffentlichung auf der Homepage zur Verfügung zu stellen.
3. Die elektronische Form der Bachelorarbeiten, die einer Sperre unterliegen, ist ausschließlich nur von der Studiengangsleiterin sowie von der Betreuerin/ dem Betreuer der Arbeit innerhalb der Sperrfrist einsehbar. Die angeführten Personen unterliegen einer strikten Geheimhaltungsverpflichtung.
4. Ich bestätige hiermit, dass die Bachelorarbeit von der Begutachterin/vom Begutachter approbiert ist. Die abgelieferte elektronische Fassung stimmt in Form und Inhalt vollständig mit der benoteten und approbierten Fassung überein.
5. Ich versichere, dass sämtliche urheber- und lizenzrechtlichen Fragen im Zusammenhang mit der elektronischen Form der Bachelorarbeit vorab von mir geklärt worden sind. Mit der elektronischen Form meiner Bachelorarbeit werden keine Rechte Dritter verletzt. Die Fachhochschule Wiener Neustadt wird den Zugang zur elektronischen Version der Bachelorarbeit auf ihre Angehörigen bzw. Referentinnen/Referenten, die die Arbeit betreut bzw. begutachtet haben, sowie die jeweiligen Studiengangsleiterinnen beschränken.
6. Ich wurde davon in Kenntnis gesetzt und erkläre mich damit einverstanden, dass die Fachhochschule Wiener Neustadt und der Campus Rudolfinerhaus keine Haftung für aus technischen Gründen auftretende Fehler irgendwelcher Art übernehmen. Des Weiteren werden von der Fachhochschule Wiener Neustadt und dem Campus Rudolfinerhaus keinerlei Haftung dafür übernommen, wenn die Bachelorarbeit oder Teile davon von dritter Seite unrechtmäßig herunter geladen und verbreitet, verändert oder an anderer Stelle ohne Einwilligung aufgelegt werden.

Unterschrift

Ort, Datum

NACHNAME, Vorname

12 Eidesstattliche Erklärung

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich, Viktoria Hofer, dass die vorliegende Bachelorarbeit II mit dem Titel

.....
.....
.....

ausschließlich von mir selbst verfasst wurde und ich diese Arbeit zuvor an keiner anderen Bildungseinrichtung zum Zwecke der Erlangung eines akademischen Grades vorgelegt habe.

Insbesondere wurden Beiträge anderer Personen entsprechend kenntlich gemacht sowie die in dieser Arbeit verwendeten Daten entsprechend der dargestellten Verfahren gewonnen und richtig wiedergegeben.

Name der/des Studentin/Studenten

Unterschrift der/des Studentin/Studenten

Ort, Datum