



**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

Gefühle verstehen: Die Bedeutung der Scham im Leben von Menschen mit einem Stoma

Bachelorarbeit 2

zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Science in Health Studies (B.Sc.)

eingereicht von

Laura Marie Nieckula

Matrikelnummer: 1410654114

Betreuerin:

Colombine Eisele, Dipl. Pflegepäd.ⁱⁿ (FH)

Wien und Wiener Neustadt, 10. Mai 2017

Kurzzusammenfassung

Hintergrund:

Die unkontrollierte Art der Ausscheidung mit einem Stoma ist nach wie vor mit Vorurteilen behaftet. Stomatragende sind vielen physischen aber auch psychischen Belastungsfaktoren ausgesetzt, einer davon ist das empfundene Schamgefühl. Im Berufsalltag der Gesundheits- und Krankenpflege wird Scham oft nicht erkannt oder beachtet, da die Stomaversorgung in den Mittelpunkt gestellt wird. Durch Handlungen und Reaktionen von Pflegepersonen kann das Gefühl zusätzlich verstärkt werden. Chronische Scham kann zu Isolation und darüber hinaus zu psychischen, emotionalen und sozialen Störungen führen.

Ziel der Arbeit:

Das Ziel der Arbeit ist, schamauslösende Situationen von Stomaträgerinnen und Stomatragern zu identifizieren, sowie den Einfluss von Scham auf den Lebensstil darzustellen. Im Anschluss sollen Möglichkeiten, wie Pflegepersonen Scham vorbeugen oder darauf reagieren können, beschrieben werden.

Methodik:

Von November 2016 bis März 2017 wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Bibnet, sowie Cinahl und Medline über Ebsco-Host, durchgeführt um zum Thema passende, relevante Studien zu finden. Nach der Einschätzung der Ergebnisse konnten zwölf Studien in den Literaturüberblick aufgenommen werden.

Ergebnisse:

Die Körperbildstörung, der Geruch und Geräusche des Stomas lösen bei Stomatragenden oft Schamgefühle aus. Wegen Unsicherheit und Hemmung ziehen sich Betroffene zurück, Selbstbewusstsein und Lebensqualität gehen verloren. Durch Erkennung von Scham und die angemessene Reaktion darauf können Pflegepersonen das Leben von Stomatragenden positiv beeinflussen. Sowohl Unterstützung durch Stomafachkräfte, Selbsthilfegruppen und die Familie, als auch Beratung und Schulung helfen Personen mit einem Stoma Scham zu überwinden ihre Unabhängigkeit zurückzuerlangen.

Schlussfolgerung:

Fundiertes Wissen über das Schamgefühl, die Vermeidung und die angemessene Reaktion darauf ist für Stomatragende von großer Bedeutung. Pflegepersonen und Stomafachkräfte benötigen Schulungen und Weiterbildungen, da sie bei diesem Thema an ihre Grenzen stoßen. Um die Pflegequalität weiterzuentwickeln und zu verbessern, ist kontinuierliche Forschung notwendig.

Schlüsselwörter: Scham, Stoma, Pflege

Abstract

Background:

Ostomy patients and their uncontrolled way of excretion are still prejudiced. Ostomists suffer from physical as well as psychological stress factors; one of them is the perceived feeling of shame. In nursing care, often shame is not even recognized or noticed, because the supply of the stoma is the center of attention. Actions and reactions of nurses can reinforce the feeling. Chronic shame can lead to isolation and psychological, emotional or social disorders.

Objective:

The aim of this thesis is to identify shame-provoking situations of ostomy patients, as well as the influence of shame on the lifestyle. Afterwards, possibilities for nursing staff how to prevent or react to shame are described.

Method:

From November 2016 to March 2017 a systematic literature research was realized. Bibnet Database as well as Cinahl and Medline via Ebsco host were used to find appropriate and relevant studies. According to an assessment of the results, twelve studies were included in the literature review.

Results:

Disorder of the body, the unpleasant odors or noises of the ostomy often causes embarrassment for ostomists. Because of shame, self-awareness is shrinking and quality of life is lost. Through the recognition of shame and the appropriate response to it, caregivers can positively influence the life of the ostomist. Both, support from stoma specialists, support groups and family, and counseling and training, can help ostomy patients to overcome shame and get back their independence.

Conclusion:

Knowledge about the feeling of shame, how to avoid and respond adequately, is very important for ostomists. Nurses and professionals need trainings and further education, because they are reaching their limits on this issue. Continuous research is necessary to further develop and improve the quality of care.

Key words: Shame, stoma, ostomy, nursing

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
1.1	Problemaufriss.....	6
1.2	Ziel der Arbeit und Fragestellung.....	8
2	Erläuterung der Begriffe	9
2.1	Die Scham	9
2.1.1	Entstehung, Ursachen und Symptome der Scham	11
2.1.2	Pflege und Scham.....	12
2.2	Das Stoma.....	14
2.2.1	Indikationen für eine Stomaanlage.....	15
2.2.2	Stomakomplikationen.....	16
2.2.3	Pflegepersonen, Stomafachkräfte und Stomaversorgung.....	16
3	Methode	18
3.1	Literaturrecherche	18
3.1.1	Verwendete Datenbanken, Suchmaschinen	18
3.1.2	Verwendete Suchbegriffe.....	19
3.1.3	Ein- und Ausschlusskriterien.....	20
3.1.4	Suchprotokoll	22
3.1.5	Flussdiagramm zur Selektion der Studien	24
3.1.6	Darstellung der Einschätzung der Studien mit dem Ampelschema.....	25
3.2	Formale Beschreibung der wissenschaftlichen Literatur	28
3.3	Expertinnengespräch.....	29
3.3.1	Einleitung und Setting	29
3.3.2	Inhalte des Gesprächs	30
3.3.3	Zusammenfassung der Erkenntnisse.....	34
4	Ergebnisse	35
4.1	Tabellarische Darstellung der eingeschlossenen Studien	35

4.2	Inhaltliche Darstellung der eingeschlossenen Studien	43
5	Beantwortung der Fragestellung	55
5.1	Einfluss von Scham auf das Leben mit einem Stoma.....	55
5.2	Unterstützungsmöglichkeiten von Pflegepersonen.....	57
6	Diskussion.....	60
7	Resümee.....	63
8	Literaturverzeichnis	65
9	Abbildungsverzeichnis	69
10	Tabellenverzeichnis	70
11	Anhang	71
11.1	Expertengespräch-Leitfaden	71
11.2	Ausgefüllte Formulare zur Literatureinschätzung	72
12	Lebenslauf	96
13	Eidesstattliche Erklärung	99

1 Einleitung

Im Berufsalltag täglich mit schamauslösenden Situationen konfrontiert zu sein, zum Beispiel bei Körperpflege, Ausscheidung oder Gesprächen, zeigt, dass dieses Thema eine wichtige Rolle im Pflegeberuf spielt. Obwohl das extrem belastende Gefühl der Scham auch und gerade in professionellen Pflegebeziehungen immer mehr Wichtigkeit erlangt, ist ihm in der pflegewissenschaftlichen Betrachtung noch wenig Aufmerksamkeit geschenkt worden (Pfabigan, 2012, S. 24). Es hat sich jedoch gezeigt, dass Pflegepersonen¹, welche über das Konzept Scham Bescheid wissen, besser auf Betroffene eingehen, Leiden lindern oder gar verhindern können (Werkander, Roxberg, Andershed & Brunt, 2012, S. 795). Da Pflegepersonen mit Menschen und ihren individuellen Bedürfnissen in Ausnahmesituationen arbeiten, dürfen sie dabei nicht vergessen, Scham zu tolerieren, nicht zu urteilen und den Wunsch nach Akzeptanz wahrzunehmen (Shweder, 2003; zitiert nach Chilton, 2012, S.7).

Diese Arbeit widmet sich der Bedeutung des Schamgefühls für Personen mit einem Darm- oder Urostoma, dadurch soll der Tabuisierung entgegengewirkt werden. Unterstützungsmöglichkeiten für Personen im Berufsfeld Pflege werden geboten um eine bessere Betreuung für Stomaträgerinnen und Stomaträger und dadurch auch ein verbessertes Stomamanagement zu gewährleisten. Patientinnen oder Patienten mit einem Gastrostoma oder Tracheostoma werden in dieser Arbeit nicht angesprochen, da für diese andere Schamfaktoren und somit andere Grundvoraussetzungen zutreffen.

Im Allgemeinen bleibt Patientinnen und Patienten wenig Zeit, sich mit der Situation, ein Stoma zu bekommen, auseinanderzusetzen. Es ist daher wichtig, dass Gespräche mit Pflegepersonen in einer ruhigen Atmosphäre stattfinden. Zeit, Raum und Vertrauen zu einer Fachperson sind notwendig, damit betroffene Personen ihre Ängste mitteilen und Fragen stellen können. Eine Stomaberatung ist für die betroffenen Patientinnen und Patienten vor allem zu Beginn äußerst wichtig um später mit der veränderten Lebenssituation zurechtzukommen (Müller & Stöckli, 2012, S. 12).

¹ Die Autorin ist darum bemüht, sich möglichst geschlechtsneutral auszudrücken. Ist dies nicht möglich, wird die Methode der Paarform verwendet. Formulierungen, die sich ausschließlich auf ein Geschlecht beziehen, sind als solche zu verstehen.

Dabei gliedert sich die Arbeit in mehrere Abschnitte. Zu Beginn wird in der Problemdarstellung die aktuelle Situation von Stomapatientinnen und -patienten in Österreich thematisiert. Wie Scham definiert werden kann und welche auslösenden Faktoren im Pflegealltag vorkommen, wird im zweiten Teil der Arbeit zusammengefasst. Im Anschluss wird der theoretische Hintergrund zum Thema Stoma, die damit verbundenen Problematiken, sowie schamauslösende Situationen beleuchtet. Im Methodikteil wird der Prozess der Literaturrecherche genauestens dargestellt. Die gefundene Literatur wird kritisch betrachtet und die Qualität eingeschätzt. Es wurde ein Expertinnengespräch geführt, dessen Ergebnisse ebenfalls präsentiert werden. Die Erkenntnisse der wissenschaftlichen Literatur werden im Ergebnisteil einander gegenübergestellt. Dadurch wird die Fragestellung beantwortet, welche die Grundlage für die Diskussion und Schlussfolgerung darstellt.

1.1 Problemaufriss

Etwa 15 000 Stomaträgerinnen und Stomaträger mit ständig veränderten Stomasituationen und damit verbundenen Problemen leben in Österreich (Mund, 2009, S. 9). Zum Vergleich: In Deutschland leben rund 160 000 Menschen mit einem künstlichen Darm- oder Harnblasenausgang (Glaeske, Kemper, Schulze, & Sauer, 2013). Laut Eucomed Medical Technology (2012) tragen rund 700 000 Personen in ganz Europa ein Stoma. Diese unkontrollierte Art der Ausscheidung ist nach wie vor ein Tabu und mit Scham und Vorurteilen behaftet (Mund, 2009, S. 9). Der Anblick des Stomas und der Geruch der Stuhlausscheidung lösen oft Ekel bei Betroffenen und Pflegepersonen aus. Das intakte Körperbild geht verloren, die Ästhetik wird beeinträchtigt. Schamgefühle, Unsicherheiten und Hemmungen sind die Folge (Müller & Stöckli, 2012, S. 12). Chronische Scham kann zur Entwicklung von physischer, emotionaler aber auch sozialer Störungen führen (Crowe, 2004; zitiert nach Chilton, 2012, S.1). Laut Salomé, de Almeida und Silveira (2014, S. 232) können sich viele Betroffene nicht vorstellen mit dieser Umstellung zu leben. Sie sagen sogar, lieber sterben zu wollen, bevor sie realisieren, dass das Stoma eine Möglichkeit bietet weiter zu leben. Die Angst, nicht in das normale Leben zurückkehren zu können, hat massiven Einfluss auf das Selbstbewusstsein und die Lebensqualität². Durch die häufigen schamauslösenden Situationen, ziehen sich

² Lebensqualität ist die Vorstellung eines Individuums von seiner Stellung im Leben in Zusammenhang mit der Kultur und dem Wertesystem, in dem er lebt, und in Beziehung zu seinen Zielen, Normen und Belangen (World Health Organization, 1993; zitiert nach Mantovan, 2006, S. 157).

nicht optimal versorgte Betroffene immer mehr aus der Gesellschaft zurück (Mund, 2009, S. 9). Der Umgang mit der veränderten körperlichen Situation und mit der anderen Beschaffenheit der Ausscheidung, ist für betroffene Personen eine große Herausforderung. Patientinnen und Patienten benötigen einerseits Unterstützung, um Rückzug und Isolation durch Scham und Unsicherheit zu vermeiden und andererseits Informationen über die Krankheit und die damit veränderte Situation. Dies bestärkt Betroffene in ihrem Handeln, fördert die Selbstständigkeit und hilft den Weg zurück in die eigene Normalität zu finden (Anzinger, 2015, S. 25). Scham in der Betreuung anzusprechen, setzt jedoch Vertrauen voraus (Niedermann, 2015a, S. 9). Die Problematik, Scham erst anzusprechen zu können, wenn Vertrauen geschaffen wurde, wird durch den Zeitdruck, der beim Arbeiten in der Pflege herrscht, möglicherweise noch verstärkt. Der steigende Kostendruck im Gesundheitswesen, die verkürzte Verweildauer der Patientinnen und Patienten im Krankenhaus, sowie die demographische Entwicklung der Bevölkerung mit einer steigenden Anzahl von chronisch kranken Menschen und Singlehaushalten, verlangen eine immer höhere Selbststeuerungskompetenz der Betroffenen (Mund, 2009, S. 9). Scham gilt nach wie vor als Tabuthema und wird von Betroffenen (Pflegepersonen, Angehörigen oder Patientinnen und Patienten), nicht gerne zugegeben, da dem Gegenüber sonst Angriffspunkte offenbart werden würden (Immenschuh & Marks, 2014, S.8-17). Es ist somit, wie jedes andere unangenehme Gefühl, ähnlich wie Ekel, Schuld, Angst oder Hoffnungslosigkeit, schwierig zu diskutieren. Natürlich ist Scham in der Pflege und Betreuung ein bekanntes Thema und doch wird sie bisher nicht angemessen beachtet und berücksichtigt (Niedermann, 2015a, S. 7).

Während Pflegehandlungen entstehen zwangsläufig immer wieder Situationen, in denen in die Intimsphäre und Gewohnheiten anderer eingegriffen wird und somit potentielle Schamquellen darstellen. Für Betroffene wird das Angewiesen-Sein auf andere Personen, bei alltäglichen und intimen Vorgängen, als schamauslösend erlebt (Niedermann, 2015b, S. 29). Den Blicken derer ausgesetzt zu sein, zu denen eine geringe Vertrauensbeziehung besteht, die Angst, die Kontrolle über Ausscheidungsfunktionen zu verlieren und der Wunsch nach Nähe können Inhalte von Scham sein (Tiedemann, 2013; zitiert nach Niedermann, 2015b, S. 29). Die Scham ist also von hoher Relevanz für den Pflegeberuf, da sie von allen Beteiligten, Pflegepersonen, Auszubildenden, Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, empfunden werden kann. Sie betrifft aber im Besonderen Patientinnen

und Patienten mit neu angelegtem Stoma. Diese sind auf Hilfe bei Körperpflege und Ausscheidung angewiesen, müssen sich oft entblößen und sind aufgrund unbekannter Situationen irritiert. Pflegepersonen müssen die Scham beim pflegerischen Handeln berücksichtigen, eine Schwierigkeit dabei ist, dass Menschen die Scham unterschiedlich wahrnehmen und empfinden. In dieser Arbeit wird vor allem auf die Scham, welche von Patientinnen und Patienten empfunden werden kann, näher eingegangen.

1.2 Ziel der Arbeit und Fragestellung

Um das Thema in seiner Komplexität verstehen zu können, wird das Phänomen der Scham zunächst mit Hilfe verschiedener Definitionen betrachtet. Danach wird auf die diversen Arten von Stomata eingegangen, sowie Krankheiten aufgezählt, welche ein Stoma zur Folge haben. Das Ziel dieser Arbeit ist es, aufzuzeigen, wie Scham das Leben von Stomatragenden beeinflusst. Möglichkeiten, wie Pflegepersonen im Kontakt mit Stomaträgerinnen und Stomaträgern schambehaftete Situationen vermeiden können sollen genannt werden. Mit Hilfe von Studienergebnissen und den Erkenntnissen eines Expertinnengesprächs, soll die folgende Fragestellung beantwortet werden:

**Wie beeinflusst das Schamgefühl das Leben von Menschen mit einem Stoma?
Welche Möglichkeiten haben Pflegepersonen schamauslösenden Situationen vorzubeugen und wie können sie dabei unterstützend reagieren?**

Weitere Ziele sind, Berufsangehörigen die Wichtigkeit der Scham im Pflegealltag bewusst zu machen, Pflegepersonen dadurch zu sensibilisieren und Empfehlungen zu geben, um schambehaftete Situationen für Patientinnen und Patienten zu vermeiden oder zu lösen. Dabei kann keine allgemein gültige Erklärung abgegeben werden, da das Gefühl individuell empfunden wird. Ein wichtiger Schritt, um Schamquellen zu minimieren ist, dass sich Pflegepersonen dem Thema intensiver widmen und sich untereinander austauschen. Dabei kann diese Arbeit als Inspiration dienen. Durch die Auseinandersetzung mit dem Schamgefühl seitens der Berufsangehörigen, kann sensiblen Patientinnen und Patienten eine angemessene Pflege geboten und das Wohlbefinden gefördert werden, da es sich hier um eine meist längerfristige Veränderung im Leben eines Individuums handelt, wobei auch die Lebensqualität angegriffen wird. Die Arbeit soll ein Denkanstoß sein und einen Beitrag zur Enttabuisierung liefern.

2 Erläuterung der Begriffe

In diesem Abschnitt wird auf die Definition von Scham als Gefühl sowie deren Bedeutung für die Pflege eingegangen. Ebenfalls werden der Begriff Stoma, Gründe wieso ein Stoma angelegt wurde und Problematiken, die damit zusammenhängen, beschrieben. Diese Erklärungen sollen dem besseren Verständnis der Arbeit dienen.

2.1 Die Scham

Das Wort Scham stammt etymologisch von der alten germanischen Wurzel „skam/skem“ ab und bedeutet „Schamgefühl, Beschämung, Schande“. Es lässt sich zurückführen auf das indogermanische Wort „kam/kem“ für „zudecken, verschleiern oder verbergen“ (Tiedemann, 2007; zitiert nach Niedermann, 2015b, S. 28). Aus der Wurzel kann man erkennen, dass dieses Wort für mehr steht als eine einzige Definition ausdrücken kann.

Das „Oxford Dictionary of English“ definiert Scham als ein Gefühl der Verzweiflung oder Demütigung, welches durch das Bewusstsein der Schuld oder Leichtsinn einer selbst oder einer anderen Person verursacht wird (Oxford Dictionary of English, 2006; zitiert nach Archer, 2014). Pernlochner-Kügler (2010, S. 24) beschreibt Scham als einen feinen Gradmesser für angemessenes oder unangemessenes Verhalten. Es „bestraft“ uns auf sehr unangenehme Art und Weise, wenn gegen Werte, Normen, Konventionen und Regeln verstoßen wird. Wer nicht fühlen kann, in welcher Situation ein bestimmtes Verhalten passend oder angemessen ist, wird sozial auffällig und verhält sich irrational. Insofern ist Scham ein Gefühl, das uns davor schützt, uns unpassend zu benehmen und unser Ansehen, unseren Status zu verlieren. Ebenfalls auf die Schutzfunktion eingehend, wird Scham auch als „Hüterin der Würde“ (Jacoby, 1997, S. 159; zitiert nach Pfabigan, 2012, S. 25) betrachtet, da sie der zentrale Affekt ist, der vor Entblößung, Demütigung und Erniedrigung schützen soll. Zugleich ist es die Scham, die eine solche Entwürdigung zum Ausdruck bringt (Pfabigan, 2012, S. 25).

Studien zeigen, dass Scham und Schuld zwei voneinander getrennte, unabhängige Konzepte sind. Das Konzept Scham beinhaltet einen Einfluss, der Scham überhaupt erst entstehen lässt und eine Fähigkeit Scham zu erleben. (Werkander, Roxberg Andershed & Brunt, 2012, S. 787). Die Scham bezieht sich auf „das Sein“ während die Schuld sich auf „das Verhalten“ bezieht (Werkander et al., 2012, S. 792). McCloskey und Stuewig (2005; zitiert nach McFall & Johnson, 2009, S. 57) sagen,

dass erfahrene Schuld eine Person motiviert, das eigene Verhalten zu ändern, während erfahrene Schande, bei einer Person schlechte Gefühle über sich selbst aufkommen lässt.

Es gibt viele Synonyme, die für den Begriff Scham verwendet werden, einige davon werden hier aufgezählt: Beschämung, Schande, Entehrung, Erniedrigung, Entwürdigung, Blamage, Schändlichkeit, Peinlichkeit (Werkander et al., 2012, S. 787). Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Scham eine versteckte, nicht darstellungsfähige, jedoch sehr schmerzliche Emotion ist, die viele Facetten aufweist (Neckel, 1991, S.76; zitiert nach Pfabigan, 2012, S. 24). Sie entsteht, wenn ein Fehler begangen worden ist und hat Einfluss auf das Selbstbild und das moralische Verhalten einer Person (Werkander et al., 2012, S. 787). Das Gefühl schützt uns davor Verhaltensfehler zu machen und Demütigungen ausgesetzt zu werden. Jedoch ist sie ein zweischneidiges Schwert, denn sie tritt erst in Kraft, wenn wir uns unserer eigenen Schuld bewusst werden. Scham ist also eine rückwirkende Emotion, die eine Schutzfunktion für zukünftiges Handeln aufweist.

Mit dem Schamgefühl zusammenhängend, zeigt sich Scham auch bei der Entblößung gewisser Körperteile. Pflegende in der Altenpflege verbinden Scham mit dem Begriff der Körperscham und hier vor Allem mit der Intimscham (Niedermann, 2015b, S. 29). Schamempfinden ist geprägt von individuellen Erfahrungen, vom kulturellen, sozialen und spirituellen Hintergrund. Moralisch ethnische Normen kommen darin zum Ausdruck (Niedermann, 2015b, S. 28). Dies bedeutet, dass das Schamempfinden in Bezug auf die Körperscham je nach Kultur unterschiedlich zum Tragen kommt. In unserem Kulturraum ist das Entblößen des Körpers mit Scham behaftet und ist deshalb eine große Schamquelle im Pflegealltag. Es gibt aber auch Kulturen wie das traditionelle Kastilien, wo Männer einen langen Fingernagel als Zeichen der Ehre tragen. Es soll öffentlich sichtbar machen, dass sie nicht arbeiten müssen, da hier – im Gegensatz zu Österreich – Arbeiten als schändlich gilt. In anderen Kulturen gilt wiederum direkter Blickkontakt als aufdringlich (Immenschuh & Marks, 2014, S. 16). Diese Beispiele zeigen, dass Pflegende in Bezug auf die Kultur, deren Grenzen, Vorstellungen und Umgangsweisen in Zusammenhang mit Scham, vor große Herausforderungen gestellt werden. Missverständnisse, Kränkungen oder Konflikte können unbeabsichtigt hervorgerufen werden, falls man den kulturellen Aspekt außer Acht lässt.

2.1.1 Entstehung, Ursachen und Symptome der Scham

Scham ist wie Furcht, Wut, Ekel, Neugierde, Freude und Traurigkeit den Menschen angeboren, doch nur Scham besitzt eine mit der Kultur verbundene Existenzweise (Heller, 1985, S. 5; zitiert nach Pfabigan, 2012, S. 25). „Schamgefühle für das Beobachtet-Werden bei Verbotenem und Unangemessenem treten zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr auf. Körperscham, Scham für Nacktheit und für Ausscheidungsvorgänge also, entwickelt sich zwischen dem fünften und sechsten Lebensjahr“ (Pernlochner-Kügler, 2010, S. 23). Ebenso bildet sich Scham in der Kindheit durch die Interaktion mit anderen Individuen des sozialen Umfeldes, beginnend mit den Eltern und Geschwistern, bis hin zur Auseinandersetzung mit der gesamten Gesellschaft (Sidoli, 1988; zitiert nach Chilton, 2012, S. 6). Scham ist ein von der Gesellschaft beeinflusster Aspekt und von Kultur zu Kultur unterschiedlich ausgeprägt. Dies bedeutet, dass Scham zwar mit dem kulturellen sowie gesellschaftlichen Umfeld, deren Werten und Normen in enger Verbindung steht, jedoch nicht ausschließlich anerzogen ist. Menschen werden mit der Voraussetzung sich zu schämen geboren, jedoch erst durch den Einfluss der Umwelt und der Erziehung erlernt der Mensch, wann das Schamgefühl in Kraft treten soll.

Neben der Entstehung des Schamgefühls und dessen Entwicklung, sind auch die Quellen und Ursachen der Scham, für Patientinnen und Patienten, vielseitig. Die Erfahrung, sich erneut in der Lage eines Kindes wiederzufinden und in diesen Belangen auf die Unterstützung anderer angewiesen zu sein, stellt für viele pflegebedürftige Menschen eine Schamquelle dar (Pfabigan, 2012, S. 26). Pernlochner-Kügler (2010, S. 23) zählt weitere Situationen auf, welche Schamgefühle auslösen: wenn wir bei unangemessenem oder verbotenem Verhalten beobachtet oder erwischt werden, wenn wir ungewollt Aufmerksamkeit erregen und die Blicke anderer auf uns ziehen, wenn wir nackt sind, schwach oder hilfsbedürftig. Wir schämen uns für Makel, Schmutzigkeit, Kontrollverlust und für Statusverlust. Hier ist anzumerken, dass alle genannten Schamsituationen letztlich immer zu einem Statusverlust führen. Viele der Schamursachen sind in der Gesellschaft allgemein gültig aber auch auf Situationen in Krankenhäusern beziehbar. Immenschuh und Marks (2014, S. 15) beschreiben hierzu, dass Frauen und Männer sich teilweise für verschiedene Eigenschaften oder Verhaltensweisen schämen und oft anders mit

Schamgefühlen umgehen. Scham wird auch je nach Lebensalter und Situation unterschiedlich erlebt und verarbeitet.

Patientinnen und Patienten sind oft zwangsläufig schambehafteten Situationen ausgesetzt. Pflegepersonen können dies durch sichtbare Anzeichen wie Erröten, Senken der Augen, Verstecken des Gesichts, oder Beugen der Schultern erkennen. Ein unsichtbares Symptom ist die Veränderung der Herzfrequenz (Chilton, 2012, S. 5). Gegenteilige Signale, wie Lachen oder Witze machen, extreme Redseligkeit, Arroganz oder Ignoranz, können ebenfalls auf das empfundene Schamgefühl hinweisen. Dies kann so weit gehen, dass sich die betreuten Personen exhibitionistisch verhalten und ihnen sogar Schamlosigkeit zugeschrieben wird (Pernlochner-Kügler, 2010, S. 29). Die Schamquellen und Symptome zeigen, dass das Thema sehr komplex und die von Patientinnen und Patienten empfundene Scham von Pflegepersonen nicht immer eindeutig zu erkennen ist.

2.1.2 Pflege und Scham

Werkander, Roxberg, Andershed und Brunt (2012, S. 794) stellen fest, dass das Wissen über die Konzepte und der Unterschied zwischen Schuld und Scham als Grundlage für das Verständnis von Pflegepersonen gesehen werden kann. Durch dieses Wissen können Pflegende besser auf Betroffene eingehen, Leiden lindern oder gar verhindern (Werkander et al., 2012, S. 795).

Falls Anbieter von Gesundheitsversorgungen Scham verallgemeinern, ist dies der falsche Weg für eine kompetente Pflege. Schamkonzepte sind individuell und weisen von der Gesellschaft abhängige (politische, soziologische) und kulturspezifische (unter anderem religiöse) Eigenschaften auf (Shweder, 2003; zitiert nach Chilton, 2012, S. 5).

Scham betrifft die Pflege direkt, da die Patientinnen und Patienten Symptome verheimlichen können, dies wiederum verzögert eine angemessene Versorgung und Reaktion seitens der Pflege. Pflegepersonen müssen aufmerksam sein und auf Angst, Misstrauen, geringes Selbstwertgefühl und Anzeichen von Scham achten. Sie sollten betroffenen Personen helfen, eine Verbindung zwischen krankhafter und gesunder Reaktion auf Scham herzustellen, Akzeptanz fördern und Alternativen anbieten können um mit Scham umzugehen (Chilton, 2012, S. 7).

Da Pflegepersonen mit Menschen mit individuellen Bedürfnissen in Ausnahmesituationen arbeiten, dürfen sie dabei nicht vergessen, Scham zu tolerieren, nicht zu urteilen und den Wunsch nach Akzeptanz wahrzunehmen (Shweder, 2003; zitiert nach Chilton, 2012, S.7). Ziele der Pflege sollten sein, Betroffenen zu helfen, sich selbst in einer anderen Perspektive zu sehen (Bond, 2009; zitiert nach Chilton, 2012, S. 7), zu reflektieren und Verfahren zu fördern, welche die negativen Auswirkungen von Scham minimieren (Chilton, 2012, S. 7).

Das notwendige Wissen über Scham hilft Pflegepersonen bei Früherkennung und einfühlsamen Verhalten gegenüber Patientinnen und Patienten, dies wiederum minimiert Risiken und führt zu einer besseren Pflegebeziehung. Die Schaffung einer schamfreien Umgebung für eine vertrauensvolle Pflegebeziehung ist von entscheidender Bedeutung. Pflegepersonen müssen sich mit der Kernproblematik der Scham beschäftigen, nicht nur mit den daraus entstandenen Problemen und Auswirkungen (McFall & Johnson, 2009, S. 61).

Pflegepersonen sollten bei Aufklärungs- und Beratungsgesprächen der Patientinnen und Patienten vorsichtig und sensibel vorgehen und die Lebensweise und Autonomie der Patientinnen und Patienten anerkennen, da die Beratung wie eine Bevormundung oder Verurteilung wirken kann, was wiederum zu Schamgefühlen führt (Frich, Malterud & Fugelli, 2007, S. 112).

Präzise Fragen in diskreter, geschützter Umgebung werden von Personen, die Angst vor Beschämung haben, oft leichter beantwortet. Bei Fragen nach Problemen mit Harnverlust oder Ausscheidung haben Studienergebnisse gezeigt, dass diese vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre Betroffenen hilft, sich zu überwinden, um über das Problem zu sprechen und dadurch entsprechende Hilfe zu suchen und annehmen zu können (Hägglund & Wadensten 2007, S. 311).

Weiterbildung und Supervision für Pflegepersonal oder Angehörige von Betroffenen zu schambehafteten Themen wie zum Beispiel Essstörungen, psychischen Erkrankungen, Missbrauch oder Inkontinenz und Ausscheidung, können helfen, Anzeichen zu erkennen, auf Betroffene zuzugehen, Probleme zu verstehen, diese sensibel anzusprechen und dadurch eine adäquate Unterstützung zu gewährleisten (Rørtveit, Aström & Severinsson, 2009, S. 97).

2.2 Das Stoma

Der Begriff Stoma stammt aus dem Griechischen und bedeutet Mund oder Öffnung. Als Stomata werden operativ angelegte offene Verbindungen zwischen einem Hohlorgan und der äußeren Haut bezeichnet. Sie dienen dazu, Stuhl oder Harn abzuleiten, um Nahrung zuzuführen oder um das Atmen zu ermöglichen. Je nach medizinischer Indikation wird zwischen Darmstomata (Kolostoma und Ileostoma), Urostoma, Gastrostoma (Ernährungssonde) oder Tracheostoma (Atemwegesicherung) unterschieden (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S.29). Auf Gastrostomata und Tracheostomata werden in dieser Arbeit nicht näher eingegangen. Je nach Indikation und Operationstechnik kann entweder ein endständiges oder ein doppelläufiges Darmstoma angelegt werden. Bei einem endständigen Stoma wird der erkrankte Teil des Darms entfernt und der Darm einlumig ausgeleitet. In der Bauchhaut findet sich somit nur eine Öffnung. Bei einem doppelläufigen Stoma wird eine eröffnete Darmschlinge über dem Hautniveau fixiert, sodass zwei Öffnungen entstehen. Um ein Zurückgleiten des Darms zu verhindern, werden sogenannte Reiter untergeschoben. Diese Stomaanlagen können bei Bedarf rückoperiert werden. (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S. 30). Bei der zeitlichen Anlage eines Stomas unterscheidet man zwischen einem permanenten Stoma (für immer angelegt) und einem temporär angelegten Stoma (nur für eine bestimmte Zeit angelegt um zum Beispiel den nachfolgenden Darm zu entlasten) (Mantovan, 2006, S. 162). Viele Menschen empfinden die Ausscheidungsfunktion als intime Verrichtung, bei der man nicht gerne auf Hilfe angewiesen ist. Stomatragende haben deshalb besondere Angst davor, dass das Stoma von Fremden bemerkt wird, sei es durch Geruchsbelästigung, Darmgeräusche oder undichte Systeme. Um den Betroffenen diese Angst zu nehmen und die notwendige und geforderte Sicherheit im täglichen Leben zu bieten, muss ein gut angepasstes Versorgungssystem verwendet werden. Hierbei kann bei der Auswahl darauf geachtet werden, dass das Produkt unauffällig ist, bequem sitzt, so wenig wie möglich in der Bewegung einschränkt, dicht ist und weitgehend Geruchsfreiheit garantiert, gut haftet und Hautschäden vorgebeugt wird (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S. 164).

Verschiedene Firmen für Stomamaterialien bieten vielerlei Produkte an. Die Firmen Coloplast, ConvaTec, Hollister und Braun Briol werden am häufigsten verwendet (Mantovan, 2006. S. 162). Zu den Produkten zählen einteilige oder zweiteilige

Systeme (Basisplatte und Beutel getrennt) welche jeweils in geschlossene oder offene Systeme (Ausstreifbeutel) beziehungsweise in Urostomiebeutel eingeteilt werden. Der Kolostomiebeutel ist meistens ein geschlossener Beutel mit integriertem Kohlefilter (zur Geruchshemmung). Ileostomiebeutel sind meist zum Ausstreifen auf der Unterseite geöffnet und mit einer Verschlussklammer und einem Kohlefilter ausgestattet. Bei einer Urostomie, werden Beutel mit Rücklaufsperrung und Bodenauslasshahn verwendet, über die der Urin abgelassen oder ein Nacht- oder Beinbeutel angeschlossen werden kann. Um Hautschäden, Hautirritationen und Hauterkrankungen zu vermeiden, da die Ausscheidung sehr aggressiv ist, wird bei der Auswahl der Produkte auf Flexibilität, hautfreundliches Material und gute Selbsthaftung geachtet. Durch Modellierpaste oder Modellierringe werden verschiedenen Formen des Stomas berücksichtigt. Sie dienen zum Ausgleich von Narben und Hautfalten, um die Dichtheit des Versorgungssystems zu gewährleisten (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S. 164-167).

2.2.1 Indikationen für eine Stomaanlage

Eine Stomaanlage kann notwendig sein, zum Schutz oder zur Entlastung bestimmter Darmabschnitte, welche von der Stuhlpassage somit ausgeschlossen sind oder wegen Entfernung nachgeschalteter Darmabschnitte (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S. 29). Unter den operationsbedürftigen Erkrankungen versteht man jene Erkrankungen, die zur Anlage des Stomas geführt haben. Dazu zählen hauptsächlich das Karzinom, Morbus Crohn, Divertikulitis und Colitis ulcerosa (drei chronisch entzündliche Darmerkrankungen), aber auch andere Indikationen führen zu einer Stomaanlage (Mantovan, 2006, S.163). Die allgemeinen Eigenschaften bei einer notwendigen Ileostomie oder Kolostomie fallen sehr unterschiedlich manchmal sogar gegenteilig aus. Häufig sind Ileostomiepatientinnen und –patienten noch eher junge Erwachsene und zuvor an Colitis Ulcerosa erkrankt. Sie haben einen langen Leidensweg und viele Arztbesuche hinter sich. Zuvor wird die schmerzhafteste Krankheit mit chronischem Durchfall versucht mit einer medikamentösen Behandlung in den Griff zu bekommen bevor sich für eine Stomaoperation entschieden wird. Im Gegensatz dazu leiden die meisten Kolostomiepatientinnen und –patienten an einer bösartigen Erkrankung wie Krebs, sind älter, und leiden nicht so stark an den Symptomen (Blackly, 1998; zitiert nach Persson, Gustavsson, Hellström & Lappas, 2005, S. 52).

2.2.2 Stomakomplikationen

Eine Stomaoperation verursacht grundlegende Veränderungen im Leben einer Person: die Unterschiede bei der Ausscheidung, die Entstellung, der Verlust der körperlichen Funktionen und die Veränderung der persönlichen Hygiene. Die damit verbundene Lebensumstellung wirft viele Fragen auf und ist ein wichtiges Anliegen für die Patientinnen und Patienten. Dies stellt auch Pflegepersonen vor eine Herausforderung (Persson et al., 2005, S. 51). Trotz der großen Entwicklung im Bereich der Stomaversorgung treten bei Stomaträgerinnen und Stomaträgern immer noch Probleme auf. Ein Leck des Versorgungssystems, die Schrumpfung des Stomas, Probleme mit schlechten Gerüchen, Allergien auf die verwendeten Produkte – die genannten möglichen Probleme bringen Patienten in Verlegenheit, lösen Stress aus und können Schmerzen verursachen (Protocols for Stoma Care, 2000, S. 1). Müller und Stöckli (2012, S. 14) nennen Hautrötungen, Hernien, Wunden, Durchfall, Verstopfung und Polypen als häufige Stomakomplikationen.

Frühkomplikationen können schon kurz nach der Stoma-Anlage auftreten: Ekzeme der Haut (Ausschlag) durch Allergie auf das verwendete Produkt oder durch Kontakt der aggressiven Ausscheidung bei falsch zugeschnittener Basisplatte, Hautmazerationen durch zu häufiges Wechseln der Stomaversorgung, nässende Haut oder Hautablösung und/oder Follikulitis (Haarbalgentzündung) durch mechanisches ausreißen der Haare rund um das Stoma. Blutungen, Stenosen (Verengung) und Nekrosen (Absterben von Haut- oder Darmschleimhautzellen) zählen ebenfalls zu den Komplikationen. Zu den Spätkomplikationen zählen der Stomaprolaps, wobei ein Stück des Darms rüsselartig aus dem Stoma austritt, die Blockade durch Darmschleim beim Darmkonduit-Stoma oder die Urinkristallbildung an der Öffnung des Ileostomas (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S. 117)

2.2.3 Pflegepersonen, Stomafachkräfte und Stomaversorgung

Zur Erstversorgung im Krankenhaus nach einer operativen Stomaanlage zählen Beobachtung und Kontrolle des Stomas, der Haut und der Ausscheidung sowie der erste Versorgungswechsel nach der Operation zu den Aufgaben der Pflegepersonen auf der Normalstation (Esch, 2005; zitiert nach Rudolfinerhaus Wien, 2015, S.3). Im Krankenhaus sollten Pflegepersonen während der Stomaversorgung ganz bewusst auf ihre eigene Gestik und Mimik achten, denn jede Tätigkeit wird von Betroffenen genau registriert. Da das Selbstbewusstsein nach der Anlage eines Stomas nicht

besonders ausgeprägt ist und Stomatragende sich schämen, ihre Ausscheidungen so zu offenbaren, werden sie durch negative Eindrücke noch mehr verunsichert. Häufig auftretende, unbewusst ablaufende Fehler des Personals im Krankenhaus sind das Hochziehen der Nase beim Beutelentfernen, Äußerungen zum Geruch oder sofortiges Fensteröffnen (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S. 71).

Die Stomatherapie ist ein spezielles Gebiet der Gesundheits- und Krankenpflege. Es umfasst die individuelle, ganzheitliche Pflege und Rehabilitation von Patientinnen und Patienten mit einem Stoma, Inkontinenzleiden, Fisteln und sekundär heilenden Wunden. Der Begriff Stomafachkraft wird in dieser Arbeit für die ausgebildeten „Kontinenz- und Stomaberater und Kontinenz- und Stomaberaterinnen“ nach Paragraf 64 des Gesundheits- und Krankenpflegegesetzes (=GuKG) verwendet (Rechtsinformationssystem des Bundeskanzleramt, 2016). Stomafachkräfte helfen Patientinnen und Patienten bei der Anpassung an ein neues Leben mit dem Stoma. Dafür sind detaillierte mündliche und schriftliche, prä- und postoperative Informationen notwendig. Es kann anfangs geklärt werden, was zum Leben mit einem Stoma benötigt wird und wie man es selbstständig versorgen kann und später, wie man Freizeitaktivitäten gestalten kann, was bei der Ernährung beachtet werden muss oder wie das Sexualleben des Betroffenen beeinflusst wird (Alstad et al., 1997, Olsen et al., 2001; zitiert nach Persson et al, 2005, S.52). Vor der Operation wären ein ausführliches Informationsgespräch und die Stomamarkierung gemeinsam mit einer Stomafachkraft und dem Chirurgen oder der Chirurgin wünschenswert um eine spätere problemfreie Stomaversorgung zu gewährleisten (Coloplast GmbH, 2011, S. 15).

Die Stomafachkraft begleitet den Stomatragenden somit in allen vier Phasen des Stomaprozesses: präoperative Phase (Information, Markierung), postoperative Phase (Wundversorgung, Auswahl des Materials, Anleitung, Entlassungsvorbereitung), Rehabilitation (stationäre oder ambulante Kontrolle, Anpassung bei Komplikationen, Schulung, Beratung für alle Situationen des täglichen Lebens) und häusliche Versorgung (Ansprechperson und Vertrauensperson, Anpassung bei Bedarf oder Komplikationen, Informationsweitergabe bei Neuerungen) (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2005, S. 10). Dies wird auch Stomamanagement genannt.

3 Methode

Im folgenden Teil werden der Prozess der Literaturrecherche, die Auswahl der passenden Studien und die gefundene Literatur beschrieben. Zur Veranschaulichung werden Tabellen und ein Flussdiagramm verwendet. Zur kritischen Betrachtung der eingeschlossenen Studien wurden Einschätzungsinstrumente nach Behrens und Langer (2010) und nach Saxer (2003; zitiert nach Wood-Dauphinee & Küchler, 2004) verwendet. Die Ergebnisse der kritischen Begutachtung der Studien werden zur Veranschaulichung mit einem Ampelschema dargestellt. Des Weiteren werden das Expertinnengespräch und dessen Erkenntnisse zusammengefasst.

Ziel der Recherche war es, einen aktuellen Literaturüberblick zum Thema Schamgefühle bei Stomaträgerinnen und Stomaträgern zu geben und dadurch das Thema einzugrenzen. Mit Hilfe der eingeschlossenen wissenschaftlichen Quellen soll die Fragestellung beantwortet werden können.

3.1 Literaturrecherche

Um den Prozess der Literaturrecherche nachvollziehbar darzustellen und um aufzuzeigen, welche wissenschaftliche Literatur schlussendlich in den Forschungsüberblick aufgenommen wurde, werden die Details der Suche in den folgenden Absätzen beschrieben. Die gesamte Literaturrecherche wurde im Zeitraum von November 2016 bis März 2017 durchgeführt.

3.1.1 Verwendete Datenbanken, Suchmaschinen

Zur Recherche wurden mehrere Datenbanken herangezogen: Zum Einlesen in die Thematik wurde in der Datenbank Bibnet, im Katalog der Hauptbücherei Wien sowie in der Bibliothek des Campus Rudolfinerhaus nach Büchern und Zeitschriftenartikeln gesucht. Um die passende wissenschaftliche Literatur zu finden, wurde gleichzeitig in den Datenbanken CINAHL und MEDLINE über die Benutzeroberfläche EBSCO-Host recherchiert. Um Duplikate auszuschließen, wurde bei den Sucheinstellungen das Feld „exclude MEDLINE records“ ausgewählt. Zusätzlich zur systematischen Suche, konnten durch die Berry-Picking-Methode weitere relevante Studien gefunden und eingeschlossen werden.

3.1.2 Verwendete Suchbegriffe

Für die Erarbeitung der wissenschaftlichen Literatur, wurde mit Suchbegriffen in verschiedenen Kombinationen in mehreren Datenbanken recherchiert. Dabei wurden die Bool'schen Operatoren „AND“ und „OR“ verwendet. Der Operator „AND“ verbindet mehrere Suchbegriffe miteinander und grenzt dadurch ausschließlich Ergebnisse ein, die alle verwendeten Begriffe enthalten. Bei der Suche mit Synonymen wurde der Operator „OR“ sinnvoll eingesetzt. Dadurch wurden Studien gefunden, die entweder den einen oder den anderen Suchbegriff enthalten oder beide (Kleibel & Mayer, 2011, S. 47 – 49).

Die Suchbegriffe wurden an die zuvor generierte Fragestellung angepasst. Die Suchwörter „Scham“/„shame“, „Tabu“/„taboo“ beziehungsweise „Stoma“/„ostomy“ wurden bei der ersten Grobrecherche benutzt. Dabei wurde festgestellt, dass das Wort Lebensqualität – „Quality of life“ häufig in Kombination mit dem Begriff Stoma zu finden ist. Es wurde jedoch entschieden, nicht explizit nach Studien zu suchen, welche sich mit der Lebensqualität von Stomapatientinnen und Stomapatienten befassen, da der Fokus der Arbeit speziell auf das Gefühl Scham gelegt ist. Studien, welche sich zwar hauptsächlich mit der Lebensqualität befassen aber dabei auch auf das Schamgefühl in Zusammenhang mit der Lebensqualität eingehen, konnten eingeschlossen werden.

Darüber hinaus wurden die in einer Studie zum Konzept Scham gefundenen Synonyme „humiliation“ (Beschämung), „embarrassment“ (Verlegenheit), „disgrace“ (blamieren) und „dishonour“ (entehren) (Werkander et al., 2012, S. 787) bei einer weiteren Sucheingabe verwendet. Bei einer zweiten Suche wurde noch einmal speziell nach den Worten „enterostomy“ (Darmstoma), „colostomy“ (Kolostoma), „ileostomy“ (Ileostoma) und „urostomy“ (Urostoma) in Kombination mit Scham gesucht. Hauptsächlich wurde mit den englischen Begriffen gesucht, zwecks besseren Verständnisses, sind jedoch die Begriffe auch auf Deutsch übersetzt.

Im Laufe der Recherche wurde die Trunkierung „*“ verwendet, welche es ermöglicht nach einem Wortstamm mit verschiedenen Endungen zu suchen (Behrens & Langer, 2010, S. 145).

Es wurde versucht eine sinnvolle Suche mit der Verwendung von Schlagworten durchzuführen. Schlagworte sind definierte Begriffe, die den Inhalt eines Dokuments beschreiben und dadurch im Dokument hinterlegt sind. Sie werden in der Datenbank

MEDLINE „MeSH-Terms“ (Medical Subject Headings) genannt und in der Datenbank CINAHL „CINAHL-Headings“ (Kleibel & Mayer, 2011, S. 121). Da jedoch die Anzahl der dadurch gefundenen Studien stark eingeschränkt wurde und die Ergebnisse, welche geliefert wurden kaum als relevant eingestuft werden konnten, wurde die Literaturrecherche hauptsächlich mit Textworten durchgeführt. Textworte sind Begriffe die an einer beliebigen Stelle im Text vorkommen.

Bei der ersten Sichtung der Literatur hat sich gezeigt, dass die meisten relevanten Beiträge die Wörter „shame“ und/oder „embarrassment“ und „stoma“ enthalten. Die anderen Synonyme für Scham kommen kaum in den gefundenen Studien vor.

Die genauen Bezeichnungen der Suchbegriffe werden im folgenden Absatz veranschaulicht. Die eingegebenen Suchkombinationen sind unter dem Punkt 3.1.4 im Suchprotokoll zu finden.

Schlagwort:

Scham

Textworte:

Scham, shame

humiliat* (→ humiliation, humiliate, humiliating, humiliated...)

embarrass* (→ embarrassment, embarrass, embarrassing, embarrassed...)

disgrac* (→ disgrace, disgracing, disgraced, disgracefully...)

dishonour* (→ dishonoured, dishonouring...)

Tabu, taboo

Stoma, stoma, ostomy, enterostomy, colostomy, ileostomy, urostomy

3.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Um die vorhandene Literatur eingrenzen zu können, wurden für die Suche Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt, welche im kommenden Absatz dargestellt werden.

Als inhaltliche Variablen wurden Scham und Stoma gewählt, um einen allgemeinen Überblick über die Thematik geben zu können. Um mehr aussagekräftige Ergebnisse für dieses spezielle Thema zu erhalten, mussten die Ein- und Ausschlusskriterien nach der ersten Grobrecherche angepasst werden.

Im Zuge der ersten Recherchearbeiten konnten die Begriffe Tracheostoma und Gastrostoma ausgeschlossen werden. Dabei handelt es sich um Stomata welche nicht im Bauchraum lokalisiert sind, in Folge dessen ergeben sich auch andere Problemstellungen.

Der Fokus bei der Wahl der Bevölkerungsgruppe lag bei Personen, welche ein Stoma tragen und von Scham betroffen sind. Hierbei wurden alle Geschlechter berücksichtigt. Kinder wurden jedoch von der Suche ausgeschlossen, da diese ein anderes Schamverhalten an den Tag legen und deshalb einen Sonderfall darstellen.

Bei der Auswahl der Settings wurde der Blick auf Krankenhaus, häusliche Pflege und Pflegeheim gelegt, es kam zu keinem expliziten Ein- oder Ausschluss. Es wurden lediglich solche Beiträge in den Literaturüberblick aufgenommen, welche der wissenschaftlichen Begutachtung standhielten. Es handelt sich hierbei um sieben quantitative Studien, vier qualitative Studien und einen systematischen Literaturreview.

Aufgrund limitierter Ergebnisse mit der Sucheinstellung „Publikationszeitraum innerhalb der letzten zehn Jahre“, wurde nach der ersten Grobrecherche der Publikationszeitraum auf die Jahre von 2005 bis 2017 ausgeweitet. Um keine verfälschten Ergebnisse durch fehlerhafte Übersetzungen zu beschreiben, wurden die Sprachen auf Deutsch und Englisch eingeschränkt.

Damit die Erkenntnisse der Literatur bestmöglichst auf die Situationen in Österreich übertragen werden können, wurden als Kulturraum westliche Industriestaaten gewählt. Nachdem bei der Berry-Picking-Methode festgestellt wurde, dass vermehrt in Brasilien Beiträge publiziert wurden, wurde die Einschränkung aufgehoben und auf Zentral- und Südamerika erweitert, da garantiert werden kann, dass sich die Ergebnisse der Studien ebenfalls auf Österreich übertragen lassen. Explizit ausgeschlossen wurden Studien aus dem asiatischen Kulturraum, da die Gegebenheiten, für das Auslösen des Schamgefühls, andere sind als in Österreich.

Die folgende Tabelle stellt die bereits beschriebenen Ein- und Ausschlusskriterien dar.

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien

	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Inhaltliche Variablen und Phänomene	Scham, Kolostoma, Ileostoma, Urostoma, Pflege	Gastrostoma, Tracheostoma
Bevölkerungsgruppe	Von Scham betroffene erwachsene und jugendliche Stomapatientinnen und -patienten	Kinder
Setting (Umgebung)	-----	-----
Publikationsarten	Systematische Reviews Einzelstudien Konzeptanalyse Qualitative Studien Quantitative Studien Forschungsstudien Peer-reviewed	Nicht wissenschaftliche Literatur none peer-reviewed
Zeitraum	2005 - 2017	vor 2005
Sprache	Deutsch, Englisch	-----
Kulturraum	Australien, Neuseeland, Kanada, Europa, Zentral- und Südamerika, USA	Asiatische Industriestaaten

(Quelle: Kleibel, 2016, S. 1)

3.1.4 Suchprotokoll

Die folgende Tabelle veranschaulicht, wie die Suchbegriffe mit den Ein- und Ausschlusskriterien kombiniert wurden, sowie in welcher Datenbank damit gesucht wurde. In den letzten Spalten wird dargestellt, wie viele Ergebnisse die Suche lieferte und welche Studien vorerst als relevant bewertet wurden.

Tabelle 2: Suchprotokoll

Suchinstrument	Sucheingabe (Suchbegriffe, Verknüpfungen, Einschränkungen)	Treffer- anzahl	Anzahl der relevanten Treffer
	Scham		
Cinahl Medline via EBSCO Host	(shame OR taboo OR humiliat* OR embarrass* OR disgrac* OR dishonour*) AND (stoma* OR ostomy) Limiters: Abstract Available; Published Date: 20050101-20171231; Language: English, German; Exclude MEDLINE records; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Continental Europe, Europe, Mexico & Central/South America, UK & Ireland, USA	40	11
Cinahl Medline via EBSCO Host	(shame OR taboo OR humiliat* OR embarrass* OR disgrac* OR dishonour*) AND (ileostomy OR colostomy OR enterostomy OR urostomy) Limiters: Abstract Available; Published Date: 20050101-20171231; Language: English, German; Exclude MEDLINE records; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Continental Europe, Europe, Mexico & Central/South America, UK & Ireland, USA	20	6
Bibnet	Schlagwort: Stoma Limiters: Erscheinungsjahr: 2005-2017, Sprache: Deutsch, Englisch	33	4
Science Direct	Shame AND Stoma Limiters: Publication Year from 2005 to 2017	60	5
Berry Picking Methode		15	4
Online-Katalog der Büchereien Wien	Stoma	2	0
Cochrane Institute: Wiley Online Library	Stoma OR ostomy Limiters: Publication Year from 2005 to 2017	11	0

(Quelle: Kleibel, 2016, S. 4)

3.1.5 Flussdiagramm zur Selektion der Studien

Aus den 181 Ergebnissen der Literatursuche wurden 31 Studien in die Vorauswahl eingeschlossen. Davon wurden sechs Duplikate entfernt, um danach die Abstracts zu lesen. Hierbei wurden zehn Studien exkludiert, da die Studien das Thema Scham nicht ausreichend behandelten. Diese Studie identifizierten Scham lediglich als einen Teil des Problems, jedoch erfolgt keine weitere Beschreibung. Die Beschaffung der Volltexte erfolgte durch das Herunterladen aus den Datenbanken direkt oder durch den Zugriff über die Bibliothek der Universität Wien oder der Bibliothek der Medizinischen Universität Wien. Beim Lesen der Volltexte konnten drei weitere Studien ausgeschlossen werden, da die Ergebnisse der Studien nicht zur Beantwortung der Fragestellung dienten.

Das folgende Diagramm dient der besseren Nachvollziehbarkeit der Anzahl der in den Forschungsüberblick aufgenommenen Studien und des Verlaufs des Ausschlussprozesses.

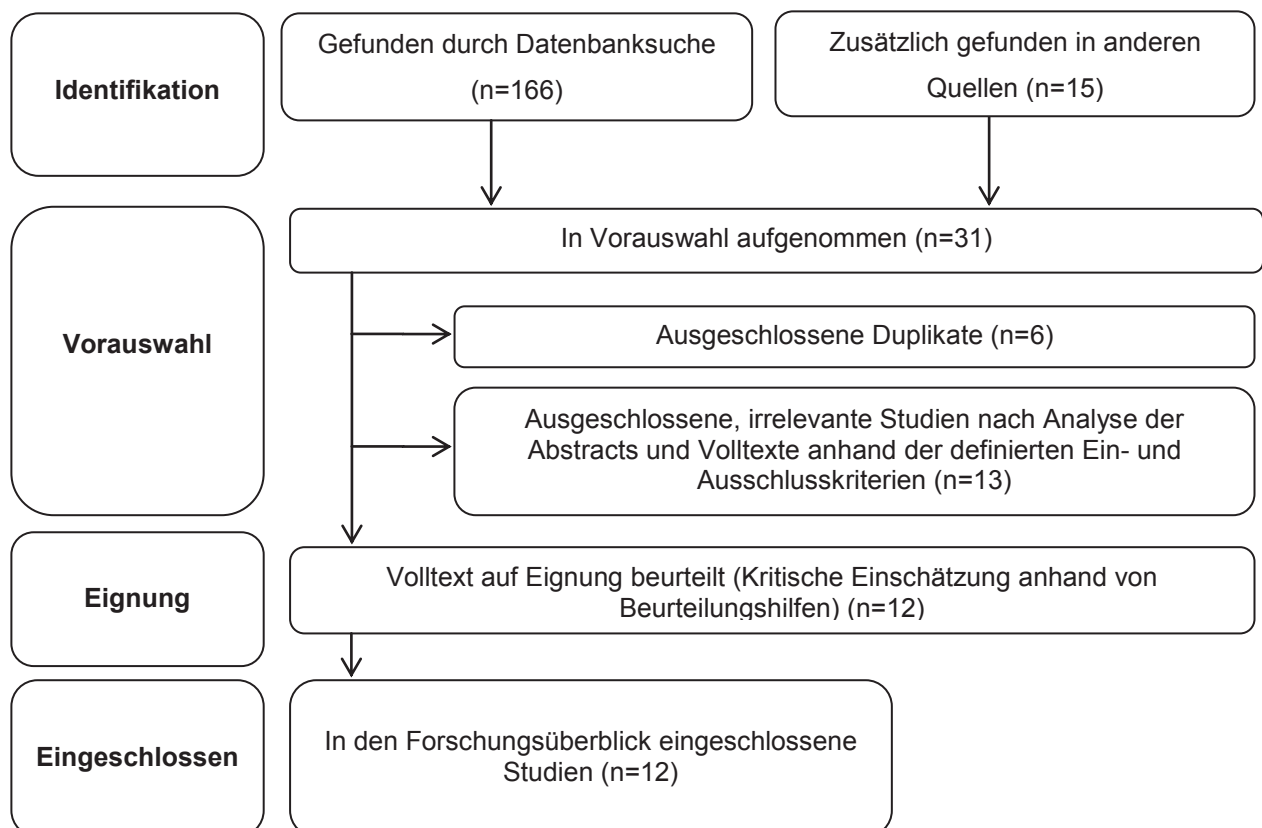


Abbildung 1: Flussdiagramm

(Quelle: Kleibel, 2016, S. 4)

3.1.6 Darstellung der Einschätzung der Studien mit dem Ampelschema

Die Einschätzung der Literatur schließt den Rechercheprozess ab (Kleibel & Mayer, 2011, S. 32). Dieser Schritt wird empfohlen, bevor die Studie als Wissensquelle herangezogen wird. Die kritische Betrachtung der zwölf eingeschlossenen Studien erfolgte anhand von Beurteilungshilfen. Dadurch wird die objektive Betrachtung und Vollständigkeit der Analyse sichergestellt (Behrens & Langer, 2010, S. 228).

Die sieben quantitativen Studien wurden mit dem Einschätzungsinstrument „Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen“ nach Saxer (2003; zitiert nach Wood-Dauphinee & Küchler, 2004) beurteilt. Ein systematischer Literaturreview und vier qualitative Studien wurden mit Hilfe der von Behrens und Langer (2010) erstellten Formulare eingeschätzt. Die ausgefüllten Beurteilungshilfen sind im Anhang einsehbar. Durch diesen Einschätzungsprozess konnte die Qualität von elf Studien als wertvoll eingestuft werden. Eine Studie (Literaturreview) erfüllte die qualitativen Anforderungen nicht zur Gänze, da wenige Informationen über die Methode vorhanden waren. Sie wurde wegen der wertvollen Erkenntnisse für Pflegepersonen, welche mit wissenschaftlichen Quellen hinterlegt sind, dennoch nicht ausgeschlossen. Insgesamt konnten somit zwölf Studien in den Literaturüberblick aufgenommen und zur Beantwortung der Fragestellung herangezogen werden. Die Ergebnisse der kritischen Begutachtung der Studien werden zur Veranschaulichung mit einem Ampelschema, angelehnt an das Methodenpapier der Internetplattform FIT-Nursing Care (Panfil & Ivanovic, 2011) dargestellt. Hierbei werden die wichtigsten Kriterien für die Studieneinschätzung in Stichwörtern senkrecht in der Tabelle beschriftet. Zwecks der besseren Übersicht werden zwei Darstellungen gezeigt, Tabelle 3 zeigt die Einschätzung der quantitativen Studien, Tabelle 4 zeigt die Einschätzung der qualitativen Studien und des systematischen Literaturreviews (grau hinterlegt). Die Legende gilt für beide Tabellen und wird im Vorfeld beschrieben: Mittels grünem Punkt wird ein Kriterium markiert, welches adäquat erfüllt wird. Unklare Punkte, welche nicht direkt oder ausführlich in der Studie angegeben oder schwierig aus dem Kontext abzulesen waren, werden mit gelbem Punkt gekennzeichnet. Kriterien, welche methodisch nicht erfüllt wurden, werden mit rotem Punkt als problematisch eingestuft.

Legende:




 adäquat  unklar oder nicht ausführlich  problematisch

Tabelle 3: Einschätzung der quantitativen Studien anhand eines Ampelschemas

Studie:	Forschungsfrage oder klares Ziel	Studiendesign	Literaturanalyse	angemessene Stichprobe	Beschreibung der Studienteilnehmenden	Datenerhebung	Datenanalyse	Darstellung der Ergebnisse	Diskussion	Limitationen	Ergebnis
Colquhoun et al., 2006	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Holzer et al., 2005	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Mantovan, 2006	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Micháľková, 2010	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Persson et al., 2005	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Salomé et al., 2014	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Salomé & Almeida, 2014	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion

(Quelle: angelehnt an Panfil & Ivanovic, 2011)

Die Querschnittstudie von Colquhoun et.al (2006) konnte eingeschlossen werden, da in der Diskussion auf die Limitationen hingewiesen wurde. Dadurch sind die Ergebnisse verständlich und können richtig interpretiert werden.

In der Studie von Mantovan (2006) wird die Datenanalyse nicht beschrieben und Limitationen werden nicht genannt. Die Studienergebnisse werden jedoch durch viele Unterkategorien sehr übersichtlich dargestellt, wodurch die Nachvollziehbarkeit gegeben ist. Deshalb konnte die Studie für diese Arbeit eingeschlossen werden.

Das Studiendesign wurde von Micháľková (2010) nicht spezifisch angegeben, jedoch wurde das Instrument zur Datenerhebung genau beschrieben, weshalb die Studie nicht exkludiert wurde.

Die Studien von Salomé et al. (2014) und Salomé & Almeida (2014) stellen wichtige Erkenntnisse für diese Arbeit dar. Durch die widersprüchliche Datenerhebung (Interviews nicht genau beschrieben, unklar ob 21 befragte Analphabeten Einfluss auf die Ergebnisse hatten) sind die Ergebnisse mit Vorsicht zu verwenden.

Bei der Analyse der Studien stellte sich heraus, dass die Literaturrecherche selten ausführlich beschrieben wurde. Daten und Aussagen sind jedoch mit Quellen versehen und somit nachvollziehbar.

Tabelle 4: Einschätzung der qualitativen Studien anhand eines Ampelschemas

Studie:	Forschungsfrage/ Ziel relevant	Design	Literaturrecherche	angemessene Stichprobe	Beschreibung der Forschenden	Datenerhebung	Datenanalyse	Datenerhebung bis Sättigung	Darstellung der Ergebnisse	Diskussion	Limitationen	Ergebnis
Cetolin et al., 2013	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Diebold, 2016	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Manderson, 2005	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Nicholas et al., 2008	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Williams, 2008	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion

(Quelle: angelehnt an Panfil & Ivanovic, 2011)

Die qualitative Studie von Cetolin, Beltrame, Cetolin und Presta (2012) trifft Aussagen über Ängste und Gefühle im Ergebnisteil. Diese sind nachvollziehbar und prägnant dargestellt. Obwohl einige Qualitätsmerkmale bei der Datensammlung und Analyse fehlten, wurde die Studie nach einer persönlichen Beurteilung in den Forschungsüberblick aufgenommen, da die Ergebnisse wichtig für diese Arbeit sind.

Diebold (2016) konnte in der Studie verschiedene Fallbeispiele geben und Schwierigkeiten bei der Akzeptanz des Stomas bei Patientinnen und Patienten feststellen. Es mangelt zwar an Übersichtlichkeit, jedoch sind die Ergebnisse ausschlaggebend für diese Arbeit, deshalb wurde die Studie eingeschlossen.

Williams (2008) nennt das Ziel des Literaturreviews, zeigt Ergebnisse, welche alle mit Quellenangaben durch Studien belegt wurden, und fasst die Erkenntnisse in einer Schlussfolgerung zusammen. Angaben, wie die Literatur gesucht und eingegrenzt wurde, werden nicht angegeben, weshalb die Methode nicht nachvollziehbar ist. Da jedoch wichtige Pflegeinterventionen in den Ergebnissen genannt, sowie Bewältigungsstrategien für Stomaträgerinnen und Stomaträger angeführt werden, wurde der Beitrag nicht ausgeschlossen.

3.2 Formale Beschreibung der wissenschaftlichen Literatur

Zur transparenten und nachvollziehbaren Darstellung der Auswahl der Studien für den Forschungsüberblick, wurde der Suchprozess mit Hilfe des Flussdiagramms beschrieben. Nun folgt die formale Beschreibung und Zusammenfassung der Ergebnisse der Literaturrecherche.

Eingeschlossen wurden Arbeiten, welche sich explizit mit dem Thema Stoma und größtmöglichst mit dem Thema Scham beschäftigen, beziehungsweise deren Ergebnisse neue Aufschlüsse für die Pflege geben. Nach der Selektion wurden 12 Studien in den endgültigen Forschungsüberblick aufgenommen. Dabei handelt es sich um vier qualitative Studien, sieben quantitative Studien und eine Literaturarbeit, die peer-reviewed ist. Die Publikationen stammen aus den USA, aus Österreich, aus Italien, aus der Tschechischen Republik, aus Schweden, aus Brasilien (vier Studien), aus Frankreich, aus Canada und aus Großbritannien. Interessant ist, dass in Brasilien zum Thema Stoma vermehrt geforscht wurde. In den Jahren 2005, 2008 und 2014 gab es vermehrt Publikationen zum Thema dieser Arbeit. Auch eine sehr aktuelle Studie von 2016 konnte eingeschlossen werden. Bei den gewählten Beiträgen handelt es sich zum größten Teil um englischsprachige Literatur, lediglich eine deutschsprachige wissenschaftliche Quelle konnte eingeschlossen werden und dabei handelt es sich um eine Übersetzung einer englischsprachigen Studie. Die österreichische Studie konnte nur in der englischen Version organisiert werden. Dies zeigt, dass das Verhältnis zwischen deutschsprachiger und internationaler wissenschaftlicher Literatur zum Thema Scham in der Pflege sehr unausgeglichen ist. Ein möglicher Grund hierfür könnte sein, dass englischsprachige Studien eine größere Zielgruppe erreichen als deutschsprachige.

Inhaltlich beschäftigen sich die Arbeiten oft mit den gelebten Erfahrungen und der sozialen Komponente von Stomaträgerinnen und -trägern. Fünf der Studien befassen sich zunächst mit der Lebensqualität der Betroffenen, gehen im Zuge dessen aber auch auf den Faktor Scham ein. Die quantitativen Studien sind unterschiedlich ausgerichtet. Während einer der Beiträge sich auf die Pflegequalität im Zuge der Stomatherapie konzentriert, bilden die anderen Studien das Selbstwertgefühl und Körperbild, beziehungsweise andere psychosoziale Faktoren ab. Da als Kulturraum die westlichen Industriestaaten gewählt wurden, können die Ergebnisse aus der internationalen Fachliteratur nur teilweise auf die Situation in

Österreich übertragen werden. Nicht in allen Ländern herrschen dieselben Voraussetzungen für das Pflegepersonal. Kompetenzbereiche sind unterschiedlich festgelegt, Gesundheitssysteme sind anders aufgebaut und Standards gelten nicht auf internationaler Ebene. Aus diesem Grund galt bei den Übersetzungen große Vorsicht, es musste auf den Kontext geachtet werden.

Bei der Literaturrecherche wurde festgestellt, dass generell noch Forschungsbedarf zum Thema Scham besteht, da bis jetzt das Thema in Fachzeitschriften sehr wohl ausführlich thematisiert wird, jedoch wissenschaftliche Beiträge nur sehr spärlich vorhanden sind. Das Thema Stoma wird sowohl in Fachzeitschriften als auch in der Pflegewissenschaft ausführlich behandelt. Der Fokus bei diesen Arbeiten liegt jedoch oft in der Wiederherstellung der Lebensqualität und nicht ausschließlich in der Betrachtung des Faktors Scham. Die Publikationen aus dem nicht-wissenschaftlichen Bereich waren dennoch wichtige Informationslieferanten, um einen Überblick über die Thematik zu schaffen. Es ist keine Spezialisierung auf bestimmte Personengruppen oder Settings bemerkbar. Generell ist kein Muster bei den ausgewählten Studien erkennbar.

3.3 Expertinnengespräch

Um das Wissen, welches durch die Literaturrecherche und -sichtung erlangt wurde, zu ergänzen und später die praxisbezogenen Erkenntnisse mit den Studienergebnissen zu vergleichen, fand ein Expertinnengespräch statt. Mit wem dieses Gespräch geführt wurde und welche Erkenntnisse gewonnen werden konnten, wird im folgenden Teil der Arbeit dargestellt.

3.3.1 Einleitung und Setting

Das Gespräch mit der ausgewählten Fachperson fand am 30. März 2017 von 13.30 Uhr bis 14.45 Uhr im Büro der Kontinenz- und Stomaberatung des Krankenhauses Hietzing statt. Die Erfassung der Inhalte erfolgte nach Einwilligung der Expertin durch elektronische Mitschrift und Sprachaufzeichnung der Unterhaltung. Die Expertin stimmte zu, dass sie namentlich in der Arbeit genannt und ihr beruflicher Werdegang dargestellt werden darf.

Das Expertinnengespräch wurde mit Frau Margit Schöny-Heindl, M.A, geführt, welche in den Jahren 1980 bis 1983 im Wilhelminenspital ihre Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin absolvierte. Die Fachperson konnte

Berufserfahrung im neurologischen Zentrum Rosenhügel in mehreren Funktionen sammeln und war auch als Praxisanleiterin tätig. Auf der Akademie für Fortbildungen und Sonderausbildungen ließ sie sich zur Kontinenz- und Stomaberaterin ausbilden. Sie absolvierte eine Ausbildung zur Mediatorin, welche sie später durch einen akademischen Lehrgang an der Sigmund Freud Universität ergänzte. Im Zuge dessen schrieb sie eine Masterarbeit zum Thema Ekel, Scham und Konflikte.

Momentan ist sie in der Kontinenz- und Stomaberatung, einer Stabstelle des Krankenhauses Hietzing, und als selbstständige Mediatorin tätig. Zu ihren Tätigkeitsfeldern als Kontinenz- und Stomaberaterin zählen die Beratung, Betreuung und Schulung von Betroffenen sowie deren Angehörigen und die Weitergabe von Informationen bei innerbetrieblichen und außerbetrieblichen Fortbildungen, Vorträgen und Seminaren. Die Zusammenarbeit mit dem Hygieneteam und dem Wundmanagement bei diversen Projekten ist dabei immer wieder von großer Bedeutung.

Die Fachperson wurde für das Gespräch ausgewählt, da sie in ihrer Tätigkeit im direkten Kontakt mit Personen steht, welche von ungewolltem Harn- und Stuhlverlust, sowie frisch angelegten oder schon lange bestehenden Stomata betroffen sind. Hierbei tritt sie immer wieder mit dem Gefühl der Scham in Berührung. Sie ist selbst mit dem eigenen Schamempfinden konfrontiert, zum Beispiel wenn Sexualität zum Gesprächsthema wird, als auch mit der Scham, die von Betroffenen und Angehörigen empfunden wird.

3.3.2 Inhalte des Gesprächs

Der erste Teil des Gesprächs behandelte die Scham im Allgemeinen sowie die Scham bei Ausscheidungen.

Bezogen auf ihre Aussagen, wird Scham sehr unterschiedlich erlebt und steht mit vielen anderen Gefühlen im Zusammenhang. Personen empfinden Scham, falls der Verdacht besteht, die persönliche soziale Stellung zu verlieren oder diese bedroht wird. Die Expertin beschreibt die Scham als Schutzmechanismus gegen die Entblößung und als Selbstschutz um Fremde vom eigenen Intimbereich fernzuhalten. Die Expertin nennt unterschiedliche Auslöser für das Schamgefühl, welche sie bei Patientinnen und Patienten beobachten konnte: die Körperbildstörung nach Stomaoperationen, die Gerüche und Geräusche der Ausscheidung, Hautirritationen

sowie Wunden im Bereich der Stomaöffnung – alles was Ekel hervorruft ist auch ein Grund weshalb Scham empfunden wird.

Als der Zusammenhang zwischen dem Schamgefühl und dem sozialen Umfeld angesprochen wird, äußert die Expertin, dass hier die größte Tabuisierung stattfindet. Ausscheidung wird komplett ignoriert und aus dem Leben ausgeklammert. Es wird nicht darüber gesprochen und es wird so getan als würde sie nicht existieren. Natürliche Ausscheidungsvorgänge sowie der unkontrollierte Harn- oder Stuhlverlust werden als großes Tabu gesehen und damit verbundene Handlungen verheimlicht.

Die Expertin spricht von den Konflikten in der „heutigen Gesellschaft“, in der Makel nicht mehr erlaubt sind. Der natürliche Alterungsprozess und alle damit verbundenen Probleme werden vehement bekämpft. Dadurch entsteht ein enormer gesellschaftlicher Druck, perfekt sein zu müssen. Diese Anschauung wird stark von der Werbung beeinflusst. Es ist jedoch auch langsam ein Wandel erkennbar, denn plötzlich scheint eine Werbung für Harninkontinenzprodukte für Frauen nicht mehr eine gesellschaftliche Tragödie zu sein. Normal wird es dennoch nie sein, über Ausscheidungen zu sprechen.

Sowohl Berufsangehörige als auch Patientinnen und Patienten empfinden eine natürliche Abneigung gegen Ausscheidungen aller Art. Pflegepersonen dürfen jedoch keinen Ekel und keine Scham empfinden, sie müssen mit Ausscheidungsvorgängen umgehen können und entwickeln dadurch eine heimliche Haltung gegenüber einer Person und gegenüber sich selbst. Dieses Verhalten bietet ein hohes Konflikt- und Stresspotential. Es kommt zum Streit im Pfllegeteam oder auch zu Berührungängsten gegenüber dem Patienten oder der Patientin.

Auch bei pflegenden Angehörigen entsteht diese Problematik sehr schnell. Um einer solchen Entwicklung entgegenzuwirken, und als Bewältigungsstrategie, nennt sie die Auseinandersetzung mit den plötzlich auftretenden und unerklärlichen Gefühlen und das Gespräch, um sich mit der Problematik auseinanderzusetzen.

Im zweiten Teil des Gesprächs wurde auf die spezielle Situation von Stomaträgerinnen und Stomaträgern eingegangen und der Zusammenhang mit Schamgefühlen reflektiert.

Es kann grundsätzlich zwischen zwei verschiedenen Ausgangssituationen für die Indikation eines Stomas ausgegangen werden, welche auch einen Unterschied für den Umgang und das Leben mit einem Stoma darstellen

Zum einen gibt es Menschen, welche das Stoma als große Erleichterung sehen, wie etwa bei Personen, die wegen ihrer (Darm-)Erkrankung oder Inkontinenz täglich stark eingeschränkt waren. Das Stoma bietet eine Lösung wieder selbstständiger im Leben zu stehen. Einen Ausnahmefall stellen Personen mit einem vorübergehenden Stoma dar. Diese versuchen die Zeit irgendwie zu überbrücken und sehnen der Rückoperation entgegen. Zum anderen gibt es Betroffene, welche zuvor eine komplexe Krankheitsgeschichte erlebten und für die ein Stoma die letzte Option ist, weiterzuleben. Diese Personen können sehr schwer mit der Situation umgehen, da sie bei jedem Anblick des Stomas an die Krankheit erinnert werden. Das Stoma stellt eine Belastung dar, es wird alles was damit in Zusammenhang steht abgelehnt. Andererseits kann es auch als Chance gesehen werden, um das Leben zu verlängern und wieder lebenswerter zu machen.

Scham kann am Verhalten der Betroffenen erkannt werden, sie schauen absichtlich weg und verweigern die Mithilfe. Deshalb können sie auch keine Fortschritte im Umgang mit dem Stoma machen. Sie sind entsetzt über die körperliche Veränderung, verdrängen die neue Situation und haben Angst es zu berühren oder etwas falsch zu machen. Geheimhaltung ist für diese Personen besonders wichtig, niemand darf merken oder wissen, dass sie ein Stoma tragen.

Bei einer neuen Stomaanlage sind Stomaträgerinnen und Stomaträger vor viele große Herausforderungen (Wundversorgung, passende Versorgungsprodukte, Hautschutz, Lebensumstellung, Ernährungsumstellung) gestellt. Die größte Unsicherheit und am häufigsten genannte Angst von Betroffenen ist, dass die Stomaversorgung undicht ist oder sich ablösen kann. Das Vertrauen auf Dichtheit ist nicht gegeben, die Verunsicherung ist groß. Das Schamgefühl, falls das System doch abgefallen ist, wird häufig in Beratungsgesprächen angesprochen. Das Verbergen des Stomas vor anderen Personen bereitet Betroffenen Sorgen. Das Stoma stellt einen Intimbereich dar und ist gleichzusetzen mit der Entblößung von Geschlechtsteilen oder dem Anus. Der notwendige Beutelwechsel in unpassenden Situationen, das permanente Gefühl den eigenen Geruch nicht loszuwerden, sowie Geräusche in nicht kontrollieren oder vermeiden zu können, sind weitere

Gesprächsthemen. Der selbstständige Umgang damit wird schrittweise erlernt. Die Expertin berichtet, dass Betroffene bei jedem Anblick des Stomas über ein „leichter werden“ berichten. Negative Gefühle lösen sich langsam auf oder werden geringer. So ist es auch mit dem Schamgefühl, welches anfangs noch sehr unangenehm ist. Doch je mehr man sich mit der neuen Situation beschäftigt, desto weniger schlimm wird das Stoma empfunden.

Die Expertin erwähnt, dass Lob und Anerkennung für die Betroffenen wichtig sind, um zu motivieren und zu bestätigen, um Sicherheit im Umgang zu erlangen und die Selbstständigkeit zu fördern. Das Vertrauen zur Stomaberatung spielt für Betroffene eine große Rolle. Um Probleme und Peinlichkeiten ansprechen zu können, muss eine gute Gesprächsatmosphäre herrschen und den Betroffenen vermittelt werden. Komplizierte Problematiken entstehen, falls Betroffene keine Möglichkeit haben Fragen zu stellen, zu wenige Informationen erhalten oder zu wenig beraten werden. Vorsicht ist auch geboten, wenn Probleme wegen Scham verschwiegen werden. Dies stellt alle Beteiligten vor große Herausforderungen.

Abschließend wurde berichtet, dass Betroffene die Stomaberatung als positiv empfinden. Sie haben das Gefühl, dass es jemanden gibt, der sich sehr gut auskennt und Lösungen für die verschiedensten Probleme bieten kann. Es wird Dankbarkeit gezeigt, dass offen über die Situation gesprochen werden kann. Verständnissvoll wird angesprochen „ja, es ist unangenehm und peinlich – ABER es gibt Hilfe und Lösungen“. Die Stomaberaterin hilft nach der Etablierung des Stomas dabei, schrittweise wieder Normalität im Alltag zu erlangen. Sie gibt Ratschläge für Partnerschaft und Sexualität, Freizeitaktivitäten, Sport, Schwimmen und Saunieren und bei individuellen Hobbys.

Die Expertin berichtet, dass es bezüglich Kultur oder Religion noch keine Schwierigkeiten gab, da grundsätzlich davon ausgegangen wird, dass die betroffene Person Hilfe braucht und ihr geholfen wird. Jedoch sollte auf die spezielle Ernährung und auf Bräuche und Rituale eingegangen werden können. Auch bei Männern und Frauen konnte kein Unterschied im Umgang mit dem Stoma festgestellt werden. Lediglich Personen, für die der Körperkult eine wichtige Rolle im Leben spielt, haben es oft schwer sich an die neue Situation zu gewöhnen.

Bis die Lebensumstellung abgeschlossen ist, dauert es durchschnittlich ein Jahr. Die Beratung ist zu Beginn engmaschiger und intensiver, später finden nur mehr

Kontrollen statt. Ein weiterer Teil des Gesprächs widmete sich dem Thema Bewältigungsstrategien: stabile Beziehungen zu Freunden und Familie sowie solide Partnerschaften sind wichtig für Stomaträgerinnen und Stomaträger. Wenn soziale Systeme, Freundeskreise und Hobbys wieder aufgenommen werden können, trägt dies zur Bewältigung der Situation bei.

3.3.3 Zusammenfassung der Erkenntnisse

Die Expertin hat im Zuge des Gesprächs sehr aufschlussreiche Antworten gegeben und das Thema Stoma und Scham im pflegerischen Setting noch einmal genauer beleuchtet. Hier werden nun die wichtigsten Punkte festgehalten, welche sich aus dem Austausch mit der Expertin, ergeben haben.

Scham ist ein Schutzmechanismus gegen die Entblößung und wird empfunden, falls der Verdacht besteht, die persönliche soziale Stellung zu verlieren. Als Auslöser für Scham konnten die Körperbildstörung nach Stomaoperationen, die Gerüche und Geräusche der Ausscheidung, Hautirritationen und die Bloßstellung der Stomaöffnung selbst identifiziert werden. Ein erhöhtes Ausmaß an Aggressivität oder aber auch Rückzug können Anzeichen für eine Überforderung mit der Gesamtsituation sein. Hierbei stoßen alle Beteiligten an ihre Belastbarkeitsgrenzen.

Grundsätzlich sei es wichtig, ein fundiertes Fachwissen zu besitzen, um das Thema Stoma individuell ansprechen und Fragen beantworten zu können. Dadurch wird eine vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre für Patientinnen, Patienten und Angehörige geschaffen. Reaktionen und Handlungen können ausschlaggebend für den weiteren Verlauf eines Gesprächs, einer aufgebauten Beziehung des Vertrauens, der Beratung und somit des Lebens des Betroffenen sein.

Problematiken entstehen, wenn Betroffene Probleme auf Grund von Scham verheimlichen und wenn sie zu wenig Beratung und Information erhalten. Das Thema Ausscheidung bietet ein hohes Konflikt- und Stresspotential, deshalb sei die Beschäftigung mit dem Thema an sich sehr wichtig, um einen eigenen „gesunden“ Umgang damit zu entwickeln.

Die Expertin rät, je nach Situation, Probleme und Scham direkt anzusprechen oder zu signalisieren, dass es eine Möglichkeit gibt, sensible Punkte zu thematisieren und die Personen dabei nicht zu drängen.

4 Ergebnisse

Die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien werden in diesem Kapitel strukturiert, zusammengefasst und später einander gegenübergestellt. Um einen Überblick zu gewährleisten, wurden die wichtigsten Eckdaten der Studien in einer Tabelle dargestellt. Allgemein relevante Studienergebnisse werden im Unterkapitel „Inhaltliche Darstellung der eingeschlossenen Studien“ komprimiert dargestellt.

4.1 Tabellarische Darstellung der eingeschlossenen Studien

Es folgt ein Literaturüberblick über allgemeine Charakteristika der einzelnen Studien zum Thema Scham im Leben einer Stomaträgerin oder eines Stomaträgers.

Die quantitativen und die qualitativen Studien (und ein Literaturreview) sind untereinander in der Tabelle dargestellt und mit einer Überschriftzeile getrennt. Diese beiden Abschnitte enthalten die nach den Autorinnen und Autoren alphabetisch geordneten Studien.

Die Tabelle ist in fünf Spalten unterteilt, welche wiederum mehrere Unterpunkte haben. Die erste Spalte enthält die bibliographischen Angaben der Studie und das Land. Das Erscheinungsjahr ist noch einmal hervorgehoben und separat in der ersten Spalte angeführt. Die zweite Spalte enthält Angaben zum Studiendesign, zu den Befragten, zur Stichprobe und zum Setting (=Ort, Umfeld). Die dritte Spalte fasst Details zur Datenerhebung/-sammlung, zum Zeitpunkt der Erhebung und zur Datenanalyse zusammen. Die zweite und dritte Spalte sind zwecks Übersichtlichkeit nummeriert, um die Inhalte besser den Überschriften zuordnen zu können. In der vierten Spalte werden das Ziel und die Schlussfolgerung genannt. Wichtige Schlagwörter der Schlussfolgerung sind fett hervorgehoben. In der fünften Spalte werden die wichtigsten Ergebnisse der Studie stichwortartig zusammengefasst.

Tabelle 5: Tabellarische Darstellung der Studien, welche in den wissenschaftlichen Literaturüberblick aufgenommen wurden:

Bibliographische Angaben	1) Forschungsansatz 2) Personengruppe 3) Stichprobe 4) Setting (Umfeld)	1) Datenerhebung 2) Erhebungszeitraum 3) Datenanalyse	Ziele oder Forschungsfrage	Ergebnisse
<p>Jahr Land</p> <p>Colquhoun, P., Kaiser, R.J., Efron, J., Weiss, E.G., Noqueras, J.J., Vernava, A. & Wexner, S.D. (2006). Is the quality of life better in patients with colostomy than patients with fecal incontinence? World Journal Of Surgery. 30(10). p. 1925-1928.</p> <p>2006 USA</p>	<p>1) Quantitative Studie Querschnittsbefragung per Post</p> <p>2) Personen mit Stuhlinkontinenz oder mit Kolostoma</p> <p>3) n=114 (Kolostoma: 39, Stuhlinkontinenz: 75)</p> <p>4) Cleveland Clinic Florida</p>	<p>1) Querschnittsbefragung mit „Short Form 36 General Quality of Life Assessment“ = SF-36 und „Fecal Incontinence Quality of Life Scale“ = FIQOL für beide Gruppen und zusätzlicher Befragung mit „Cleveland Clinic Florida Ostomy Function Index“ = CCFOFI bei Kolostomie und mit „Cleveland Clinic Florida Fecal Incontinence Score“ = CCF-FI bei Stuhlinkontinenz</p> <p>2) 1 Jahr</p> <p>3) Department of Biostatistics and Epidemiology at Cleveland Clinic Foundation</p>	<p>Vergleich der Lebensqualität Personen mit Stuhlinkontinenz oder mit endgültigem Kolostoma</p> <p>Ergebnisse deuten darauf hin, dass es keine größeren Unterschiede in der Wahrnehmung von Gesundheit, körperlichen, geistigen oder emotionalen Wohlbefinden gab. Angesichts der alters- und geschlechtsspezifischen Analyse zeigen die Skalen wahrscheinlich eine leicht höhere Lebensqualität bei Kolostomietragenden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 39 Personen mit Kolostoma wurden eingeschlossen (Vorerkrankungen: Darmkrebs: 31, FI: 4, Divertikulose: 4) und 71 Personen mit FI • Bei FI: mehr weibliche, jüngere Personen befragt • Bei der sozialen Funktion-Skala war die durchschnittliche Bewertung bei Kolostoma höher als bei FI • Die alters- und geschlechtsspezifische Analyse der Kolostoma-Gruppe zeigte im Vergleich höhere Werte in der Bewältigungs-, Peinlichkeits- und Lifestyle-Skala als in der FI-Gruppe. • Die Depressions-Skala war ähnlich hoch.

<p>Holzer, B., Matzel, K., Schiedeck, T., Christiansen, J., Christensen, P., Rius, J. & Rosen, H.R. (2005). Do geographic and educational factors influence the quality of life in rectal cancer patients with a permanent colostomy?. Diseases Of The Colon And Rectum. 48(12). p. 2209-2216.</p> <p>2005 Österreich</p>	<p>1) Quantitative Prospektive Studie (Überprüfung einer Hypothese), Untersuchung mit explorativem Charakter</p> <p>2) Patientinnen und Patienten mit permanenter korrekt liegender Kolostomie nach Darmkrebs, ohne andere Erkrankungen, welche geistig dazu in der Lage waren den Fragebogen zu verstehen</p> <p>3) 13 Institutionen in 11 Ländern sammelten Daten von 257 Personen</p> <p>4) Zentren in Europa und im Mittelmeerraum</p>	<p>1) Lebensqualitätsfragebogen von fäkaler Inkontinenz auf Kolostoma angepasst und überprüft durch The American Society of Colon and Rectal Surgeons</p> <p>Falls verfügbar in der Sprache der Studienteilnehmer oder auf Englisch zum Selbstauffüllen ansonsten durch ein Interview mit einem Arzt oder einer Ärztin</p> <p>2) keine Angabe</p> <p>3) Multivariates Verfahren (mehrere statistische Variablen werden gleichzeitig untersucht), keine Korrektur für mehrfache Tests</p>	<p>Haben geographische Faktoren oder der Bildungsgrad Einfluss auf die Lebensqualität von Personen mit Darmkrebs und permanentem Kolostoma?</p> <p>Ja, es gibt Unterschiede in der LQ bezogen auf Geographie und Kultur – mögliche Gründe werden genannt, es herrscht hier noch Forschungsbedarf in den Bereichen sozialer Hintergrund, Kultur und Religion.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Es wurden vier Einflüsse auf die LQ untersucht: Lebensstil, Bewältigungsverhalten, Verlegenheit/Hemmung und Depression und vier Einflussfaktoren auf die generelle Gesundheit: Alter, Geschlecht, Bildung und geographische Herkunft. • Keine Unterschiede in Bezug auf die Gesundheit feststellbar • Signifikante Unterschiede in Bezug auf den Einfluss der geographischen Herkunft auf die LQ: Permanente Kolostomie hat negative Auswirkung auf die Betroffenen in Südeuropa oder mit arabischen/muslimischen Ursprungs. • Es wird bewiesen, dass die Situation nach der Operation von individuellen Faktoren, wie dem sozialen Kontext und der Gesellschaft, abhängig ist. Vermutungen: <ul style="list-style-type: none"> • Wenn religiöse Faktoren nicht eingehalten werden können sinkt die LQ • Beratung und Unterstützung helfen tägliche Probleme schneller zu bewältigen und damit die LQ zu steigern • Klimatische Faktoren beeinflussen den Kleidungsstil, es ist oft schwer das Stoma zu verstecken in wärmeren Ländern
--	--	--	--	---

<p>Mantovan, F. (2006). The quality of life of patients with stoma, one year after surgical intervention. PR-Internet Für Die Pflege. 8(3). S. 157-166.</p> <p>2006 Südtirol/Italien</p>	<p>1) Quantitative, deskriptive-explorative Studie</p> <p>2) Stomapatientinnen und -patienten ein Jahr nach der Operation mit intaktem Stoma</p> <p>3) 50 Fragebögen ausgeteilt, 45 Personen wurden befragt (w=14, m=27, Rest ohne Angabe)</p> <p>4) Stomaambulanz von Bozen und Meran (Südtirol) und urologische Abteilung in Padua (Italien)</p>	<p>1) Fragebogen mit 40 Fragen (stammt aus einer vorhergehenden französischen Studie = Montreuxstudie) auf Grundlage des Stoma Quality of Life Index</p> <p>2) 46 Tage (Anfang August bis Mitte September 2004)</p> <p>3) keine Angabe</p>	<p>Untersuchung und Erfassung der Lebensqualität bei Personen mit einem Stoma ein Jahr nach dem chirurgischen Eingriff</p> <p>Lebensqualität ist messbar, gibt Aufschluss über Pflegequalität für das Pflege- und ärztlerpersonal, weitere Untersuchungen wären wichtig, damit Stomaversorgung verbessert wird und dadurch LQ bestmöglich optimiert wird.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Personen mit Stoma weisen eine geringere LQ auf (überhaupt keine Angabe von 100% LQ) • Männer und Frauen weisen bei jedem Abschnitt unterschiedliche Zufriedenheit mit der LQ auf • Stoma hat weitläufige Auswirkung auf das tägliche Leben des Betroffenen • Psychisches und physisches Wohlbefinden, Körperbild, Sexualität, Schmerz, soziale Kontakte und Akzeptanz des Stomas sind besonders beeinflusst • Lebensqualität kann durch persönliche Stomaberatung und Begleitung verbessert werden • Lebensqualität steigt mit den Jahren nach der OP wieder an • Inter- und intraprofessionelle Zusammenarbeit ist wichtig für die kontinuierliche Pflege
<p>Micháľková, H. (2010). Psychosocial Problems Of Stoma Clients. Journal of Nursing, Social Studies and Public Health. Vol. 1. No. 1-2. p. 62-70.</p> <p>2010 Tschechische Republik</p>	<p>1) qualitative Fragebogenuntersuchung</p> <p>2) Personen mit Darmstoma oder Urostoma</p> <p>3) 109 Personen wurden befragt (w=49, m=56)</p> <p>4) 16 Krankenhäuser in der r Tschechischen Republik</p>	<p>1) selbsterstellter Fragebogen</p> <p>2) keine Angabe</p> <p>3) Chi-Quadrat Test, SPSS Software Version 15.0</p>	<p>Ermittlung der häufigsten psychosozialen Bedürfnisse von Personen mit Stoma</p> <p>Personen mit Stoma sollten von Stomaberaterinnen und -beratern nicht nur lernen, wie sie die Versorgung wechseln, sondern auch wie sie das Leben mit dem Stoma bewältigen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Präoperative Vorbereitung ist wichtig für Stomaträgerinnen und Stomaträger • Informationen über Sozialeleistungen werden benötigt • Informationen über Stomapflege wird ausreichend erteilt • Stomapatienten bewältigen die Situation sehr langsam und schmerzhaft

<p>Persson, E., Gustavsson, B., Hellsström, A., & Lappas, G. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. Journal of Advanced Nursing, 49(1), p. 51.</p> <p>2005 Schweden</p>	<p>1) Querschnittstudie 2) Personen mit Ileostoma und Colitis Ulcerosa und Personen mit Kolostoma und Rektumkarzinom 3) Ileo (n = 58), Colo (n=89) davon antworteten: Ileo (n=42), Colo (n=49) 4) Setting: Personen die in der Klinik Göteborg operiert wurden, erhielten einen Fragebogen nach Hause geschickt.</p>	<p>1) adaptierter validierter Fragebogen erstellt mit Hilfe der Grounded Theorie (systematische Auswertung von Daten, Ziel: Theoriegenerierung, mehrere komplexe Verfahren), bestehend aus zwei Teilen per Post an Befragte zugestellt 2) Jänner 1996 bis Mai 1999 3) Datenanalyse durch Computeranalyse der Antworten der Fragebögen mit Chi-Quadrat Test und der SPSS Software Version 10.1</p>	<p>Bewertung der Pflegequalität bei Ileo- und Kolostomapatientinnen und -patienten aus der Patientenperspektive gesehen</p> <p>Patientinnen und Patienten sollten mit Respekt behandelt und mit zufriedenstellenden Informationen versorgt werden um eigene Entscheidungen treffen zu können. Die Studie zeigt, dass dies mangelhaft durchgeführt wird.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 1/3 der Ileo und 1/2 der Ileo Personen waren mit der Information über die Anlage des Stomas, Ergebnisse von Untersuchungen und Labortests unzufrieden. • Noch mehr Personen waren mit der Möglichkeit an der Teilnahme an Entscheidungen unzufrieden • Personen waren unzufrieden, weil sie sexuelle Angelegenheiten nicht besprechen konnten. • Stoma-bedingte Komplikationen hatten keinen Einfluss auf die Ergebnisse
<p>Salomé, G. M., de Almeida, S. A., & Silveira, M. M. (2014). Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. Journal of Coloproctology. 34(4). p. 231-239.</p> <p>2014 Brasilien</p>	<p>1) Klinische, primäre, beschreibende, analytische, prospektive Studie 2) Personen mit Darmstoma über 18 Jahre 3) Befragte: n=70 4) Ostomized People's Pole at Pouso Alegre</p>	<p>1) Interviews durch Forschende welche einer Inhaltsanalyse unterzogen wurden mit drei Fragebögen (Rosenberg Self-Esteem Scale, Questionnaire on demographics and stoma, Flanagan Quality of Life Scale) 2) Dezember 2012 bis Mai 2013 3) Chi-Quadrat-Test für demographische Variablen, Kruskal-Wallis Test und Spearman Korrelation</p>	<p>Untersuchung der LQ und des Selbstwertgefühls bei Patienten mit Darmstoma</p> <p>Patientinnen und Patienten dieser Studie zeigten weniger Selbstwertgefühl und eine geringere LQ.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mehrheit der Befragten war älter als 60, in Pension, männlich und Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe • Häufigste Vorerkrankung waren Tumore • die Mehrheit wusste nicht, dass sie ein Stoma bekommen • haben negatives Selbstwertgefühl und verringerte LQ • unzufrieden mit dem Leben wegen psycho-emotionalen, physiologischen und soziokulturellen Veränderungen • Stoma bedeutet Veränderung des Lebensstils, Pflege muss mit Beratung die Entwicklung der Selbstversorgung fördern.

<p>Salomé, G.M., & Almeida, S.A. (2014). Association of sociodemographic and clinical factors with the self-image and self-esteem of individuals with intestinal stoma. Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro), 34(4), p. 159-166.</p> <p>2014 Brasilien</p>	<p>1) Klinische, primäre, beschreibende, analytische, prospektive Studie</p> <p>2) Personen mit Darmstoma über 18 Jahre</p> <p>3) Befragte: n=70 (m= 52, w=18)</p> <p>4) Ostomy Pole of PousoAlegre</p>	<p>1) Interviews durch Forschende welche einer Inhaltsanalyse unterzogen wurden mit drei Fragebögen (Fragebogen über soziographische Daten und Art des Stomas, Rosenberg Self-Esteem Scale, Body Investment Scale)</p> <p>2) Dezember 2012 bis Mai 2013</p> <p>3) Chi-Quadrat-Test für demographische Variablen, Kruskal-Wallis Test und Spearman Korrelation</p>	<p>Bewertung der klinischen und soziodemographischen Faktoren und Verknüpfung dieser mit dem Selbstbild und dem Selbstwertgefühl von Stomaträgerinnen und Stomaträgern.</p> <p>Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten ein geringeres Selbstbild und Selbstwertgefühl wegen dem Stoma. Dies bedeutet, dass sie ein negatives Gefühl gegenüber dem eigenen Körper hatten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mehrheit der Befragten war älter als 60, in Pension, männlich und Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe • Häufigste Vorerkrankung waren Tumore • die Mehrheit wusste nicht, dass sie ein Stoma bekommen • Personen, denen nicht mitgeteilt wurde, dass sie ein Stoma erhalten und bei denen keine Anzeichnung vor der Operation stattgefunden hat, zeigten ein geringeres Selbstbild in Bezug auf andere Merkmale, die mit Verletzungen und soziodemographischen Daten zusammenhängen.
Qualitative Studien				
<p>Cetolin, S.F., Beltrame, V., Cetolin, S.K. & Presta, A.A. (2013). Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy. Arquivos Brasileiros De Cirurgia Digestiva: ABCD = Brazilian Archives Of Digestive Surgery. 23(3). p. 170-172.</p> <p>2013 Brasilien</p>	<p>1) qualitative Forschung auf der Grundlage von gesammelten Informationen</p> <p>2) Personen mit permanentem Darmstoma</p> <p>3) Befragte: n=12 (m= 4, w=8)</p> <p>4) Während der monatlichen Sammlung von Beuteln und Stomazubehör des Gesundheitssystems, bei Hausbesuchen</p>	<p>1) semi-strukturierte Interviews mit offenen und geschlossenen Fragen anhand einer Checkliste</p> <p>2) Juli bis Dezember 2010</p> <p>3) keine Angabe</p>	<p>Analyse der sozialen Dynamik von Menschen mit permanentem Darmstoma</p> <p>Mit dem Stoma entstehen gleichzeitig Angst, Zwänge, Scham und Zweifel. Die familiäre und soziale Unterstützung kann eine neue Identität fördern, die die Rückkehr des verlorenen Selbstwertgefühls und der sozialen Wiedereingliederung ermöglichen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Die Befragten leben in kleinen Familien mit max. 4 Personen • Alle Befragten verlassen sich auf jemanden/ lassen sich durch ein Familienmitglied oder eine Family-Nurse unterstützen • 7 von 12 sagten, dass sie Schwierigkeiten hatten, das Stoma zu akzeptieren und negative Gefühle, wie Angst und Scham empfunden haben • 5 von 12 hatten keine solchen Gefühle oder hatten sie schon überwunden

<p>Diebold, L. (2016). Stoma and shame: engaging affect in the adaption to a medical device. <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i>. 34(1). p. 32-41.</p> <p>2016 Frankreich</p>	<p>1) qualitativer Fokus</p> <p>2) Personen mit Kolostoma oder Ileostoma</p> <p>3) keine Angabe</p> <p>4) Abteilung für Verdauungstrakt-Operationen eines großen, öffentlichen Lehrkrankenhauses in Frankreich (Marseille)</p>	<p>1) Ein klinisches Team führt psychotherapeutische Interventionen mit Patienten nach der Operation durch (ein Fallbeispiel genannt um einen psychotherapeutischen Ansatz zu entwickeln)</p> <p>2) keine Angabe</p> <p>3) keine Angabe</p>	<p>Anpassungsschwierigkeiten verstehen, die einige Patientinnen oder Patienten insbesondere bei einem Stoma haben.</p> <p>Scham darf nicht ignoriert oder verallgemeinert werden. Eine psychotherapeutische Anwendung zwischen dem Patienten und dem Pflege- und Psychotherapie-Team hilft Betroffenen Scham zu überwinden und das Stoma zu akzeptieren.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Studie konzentriert sich auf die Auswirkungen des Stomas und die Subjektivität des Stoma-trägers oder der Stomaträgerin • Es wird aufgezeigt, welchen Einfluss Scham hat, dies wurde bisher nicht untersucht. • Analysiert werden auch das Erkennen des Schamgefühls und der therapeutische Betreuungsprozess. • Langsamer Prozess der Akzeptanz und der Überwindung des Schamgefühls (gefühlit, ausgesprochen, gesehen) werden beschrieben
<p>Manderson, L. (2005). Boundary beraches; the body, sex and sexuality after stoma surgery. <i>Social Science & Medicine</i> (1982). 61(2). p. 405-415.</p> <p>2005 Brasilien</p>	<p>1) qualitative Forschung mit Interviews</p> <p>2) englischsprechende Personen mit permanenten Kontinenzproblemen</p> <p>3) Befragte: n=20</p> <p>4) häusliches Umfeld</p>	<p>1) 18 unstrukturierte Interviews und 14 selbstausgefüllte Fragebögen</p> <p>2) 1998</p> <p>3) Assistenz durch Narelle Warren</p>	<p>Untersuchung, wie Männer und Frauen mit permanenten Kontinenzproblemen ihre Sexualität und ihre körperliche Unzuverlässigkeit vereinbaren</p> <p>Laut den Erfahrungen von Männern und Frauen mit Stoma, ist das sexuelle Vergnügen durch körperliche Grenzen und Hemmungen eingeschränkt. Diese Grenzüberschreitungen müssen in einer Beziehung ausgehandelt und ausdiskutiert werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bedrohung des Sexlebens durch Krankheit die zur Operation geführt hat und durch die gelebten Erfahrungen mit einem Stoma • Partner können unterstützen • Nicht alle Paare bleiben zusammen • Trennung durch Initiative des Stomaträgers • Trennungsgründe: Schwierigkeiten mit Akzeptanz, körperliche Krise, dramatische unvorhersehbare Veränderung, Anpassungsschwierigkeiten • erhöhten Bedarf der Person mit dem Stoma an psychologischer, physischer und finanzieller Unterstützung

<p>Nicholas, D.B., Swan, S.R., Gerstle, T.J., Allan, T. & Griffiths, A.M. (2008). Sturggles, strengths and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. Health And Quality Of Life Outcomes. p. 6114.</p> <p>2008 Canada</p>	<p>1) explorative ethnographische Studie</p> <p>2) Jugendliche mit Kolo- oder Ileostoma</p> <p>3) Befragte: n=20 (w=11, m=9), Alter: 13-19 Jahre, seit 4 Monaten bis 10 Jahre ein Stoma, vom Land oder der Stadt, div. Familienkonstellationen.</p> <p>4) Hospital for Sick Children in Toronto</p>	<p>1) Semi-strukturierte ethnographische face-to-face Interviews mit offenen Fragestellungen und mit nachfolgender Fokusgruppe</p> <p>2) keine Angabe</p> <p>3) Transkripte wurden inhaltlich analysiert, Codes vergeben, Kategorien gebildet, überprüft, mit Computer Software Unterstützung.</p>	<p>Erfahrungen und LQ von Jugendlichen nach einer r Stoma-Operation zu erforschen</p> <p>Peer-Support und Familiendialog können dazu beitragen, Sorgen zu klären und die Belastung dieser Jugendlichen zu erleichtern. Flexible und adäquat finanzierte Ressourcen befürworten die Förderung der Lebensqualität.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Jugendliche sind von ihrem Stoma zutiefst betroffen und brauchen viel Kraft um sich an das neue Leben anzupassen Identität, Körperbildveränderungen, Unabhängigkeit, Geheimhaltung des Stomas bereiten ihnen Sorgen Psychosoziale Versorgung der Jugendlichen und ihren Familien stellen eine Herausforderung für das Gesundheitssystem dar Es wird nach Wegen gesucht um Stress und Peinlichkeit zu minimieren und persönliche Scham zu verteilen.
<p>Williams, J. (2008). Flatus, odour and the ostomist: coping strategies and interventions. British Journal Of Nursing (Mark Allen Publishing). 17(2). p. 10.</p> <p>2008 Großbritannien</p>	<p>1) Literaturüberblick</p> <p>2) Personen mit permanentem Darmstoma</p> <p>3) keine Angabe</p> <p>4) keine Angabe</p>	<p>1) Literatursuche</p> <p>2) Keine Angabe</p> <p>3) keine Angabe</p>	<p>Aktueller Literaturreview warum Blähungen und Geruch das Leben eines Stomatragenden beeinflusst und weiche Unterstützungs-möglichkeiten es für die Pflege gibt um in der Anpassungsphase zu helfen.</p> <p>Bedachtes Handeln und Respekt gegenüber dem Stomabetroffenen, Unterstützung, Beratung und Information helfen bei der Anpassung an das neue Leben</p>	<ul style="list-style-type: none"> Verlust der Kontinenz, keine Kontrolle über Geruch oder Darmgeräusche Patientinnen und Patienten stehen vor einer Reihe von stressbedingten Umständen Bedrohung der Körperintegrität, verändertes Körperbild, Verlust der Autonomie, Verlust von Funktion und Kontrolle Angst vor Ablehnung von Freunden und Familie, Ächtung durch Gesellschaft Bewältigung durch Anpassung der Ernährung und Beratung durch eine Stomafachkraft

Legende: w=weiblich, m=männlich, Fl=Fäkale Inkontinenz, LQ=Lebensqualität

(Quelle: angelehnt an Kleibel, 2016, S. 2)

4.2 Inhaltliche Darstellung der eingeschlossenen Studien

Colquhoun et al. beschäftigten sich 2006 mit dem Vergleich von einem Leben mit Stuhlinkontinenz und einem Leben mit dem Kolostoma. Dabei wurden verschiedene Faktoren des sozialen Lebens untersucht, unter anderem auch „embarrassment“ – die Peinlichkeit, der Lebensstil und Bewältigungsstrategien.

Dabei zeigte sich, dass die Kolostoma-Gruppe in diesen Untersuchungspunkten eine höhere Zufriedenheit angab als die Stuhlinkontinenz-Gruppe. Interessanterweise zeigte sich in Bezug auf Depressionen bei beiden Gruppen eine ähnlich hohe Unzufriedenheit. Wegen dieser Daten empfehlen die Forschenden ein Kolostoma als eventuelle Lösungsmöglichkeit für einzelne Fälle von mäßiger bis schwerer Stuhlinkontinenz, um dadurch wieder mehr Lebensqualität zu erlangen. Jedoch sind diese Ergebnisse noch nicht bestätigt und die Forschenden empfehlen weitere Studien auf diesem Gebiet (Colquhoun et al., 2006, S. 1926).

Holzer et al. haben 2005 eine Studie veröffentlicht, in der erforscht wurde, ob das Alter, die Bildung oder die Herkunft einer Person, Einfluss auf die Lebensqualität von Personen mit einem Stoma haben. Dabei wurde unter anderem gefragt, ob sich die Betroffenen auf Grund ihres Stomas schämen oder ob sie sich Gedanken machen, blamiert oder beschämt zu werden. Diese und andere Fragen aus dem Fragebogen wurden unter dem Punkt „Embarrassment“ (Peinlichkeit) zusammengefasst.

Die Analyse der Antworten ergab eine durchschnittliche Unzufriedenheit mit der Lebensqualität auf Grund der „Peinlichkeit“ mit 3.0 von 5.0 möglichen Punkten (mehr als die Hälfte von 257 Befragten fühlt sich auf Grund des Stomas beschämt) an (Holzer et al., 2005, S. 2213). Patientinnen und Patienten die über 63 Jahre alt waren, sowie Personen, die im nördlichen Europa leben, gaben mehr Zufriedenheit an. Muslimische Personen waren öfter unzufrieden mit ihrem Leben. Geschlecht und Bildungsstatus hatten keinen oder geringen Einfluss auf die erhobenen Daten im Gegensatz zu Alter und Herkunft.

Die Forschenden geben mehrere mögliche Gründe für die Ergebnisse dieser Studie an: Bewohnerinnen und Bewohner des nördlichen Europas leben in einem kälteren Klima, weshalb mehrere Schichten Kleidung getragen werden. Dadurch lässt sich das Stoma besser „verstecken“. Ältere Personen leben oft schon länger mit dem Stoma, kennen dadurch schon Bewältigungsstrategien und Möglichkeiten trotz

Stoma an Aktivitäten des täglichen Lebens teilzunehmen und sind deshalb weniger unzufrieden mit ihrer Lebensqualität. Personen, die individuelle Beratung erhalten, können die Situation mit dem Stoma besser bewältigen als Betroffene, welche nicht beraten werden. Je nach Herkunft ist diese Stoma-Beratung im jeweiligen Land schon gelebter Standard oder nicht. Deshalb gibt es Unterschiede im Umgang mit der Scham und der damit zusammenhängenden Zufriedenheit mit der Lebensqualität (Holzer et al., 2005, S. 2215).

Mantovan (2006, S. 158) untersuchte in Bezug auf die Lebensqualität bei Stomatragenden drei Aspekte mindestens ein Jahr nach der Operation und beschrieb in diesem Zusammenhang auch die Zufriedenheit mit erhaltenen Informationen rund um die Stoma-Operation und das Leben mit dem Stoma.

Dabei stellt er folgendes fest: Im Durchschnitt sind die Befragten zu 65,76 Prozent mit der allgemeinen Lebensqualität zufrieden. Zu den Unterpunkten gehören psychologisches Wohl, physiologisches Wohl, Vorstellungen über das Körperbild, Schmerz, Sexualität, Ernährung, soziale Kontakte, Akzeptanz, Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung, Verbesserungsnotwendigkeit der medizinischen Betreuung, Autonomie in der Selbstversorgung und dem Erhalt von Hilfe und Beratung. Die Studie wurde in Südtirol durchgeführt, es nahmen 14 Frauen und 27 Männer daran teil (Mantovan, 2006, S. 160)

Bei den Unterpunkten zeigten sich folgende wichtige Ergebnisse für Scham und Pflege: Stomatragende können eine völlige Lebensqualität in Bezug auf psychologisches Wohlbefinden wiedererlangen, dies ist allerdings sehr selten (nur einmal wurde die Höchstpunktezahl von 100 angegeben). Bei der Vorstellung über das Körperbild wurde eine Zufriedenheit von 61,78 Prozent erreicht, dies zeigt, dass die Zufriedenheit mit dem eigenen Körper durch das Stoma beeinträchtigt ist. 71,11 Prozent der Befragten konnten das Stoma mit der Zeit akzeptieren.

Es zeigte sich, dass die Befragten sehr zufrieden mit der medizinischen Betreuung waren. Es wurde eine Gesamtdurchschnitt von 94,33% erreicht. Dennoch gaben 64,44 Prozent an, dass es noch Verbesserungen in der Beratung geben sollte. Die Untersuchung ergab, dass sich die Lebensqualität von Stomapatientinnen und Stomapatienten mit der Zeit, das heißt die Zeit, die seit der Stomaanlage vergangen ist, verändert.

Betroffene im ersten bis fünften Jahr nach der Operation weisen die geringste Lebensqualität auf (63,6 %) (Mantovan, 2006, S. 161). Mögliche Gründe dafür können sein, dass man sich erst an die veränderten Lebensumstände gewöhnen muss, Bewältigungsstrategien noch entwickelt werden müssen und Scham, durch Wiedererlangung der Selbstständigkeit bei der Versorgung, überwunden werden kann. Stomapatientinnen und –patienten brauchen im Allgemeinen viel Unterstützung von Seiten der Stomafachkraft und aller anderen Berufsgruppen, die sich mit ihnen beschäftigen. Nur in einigen Teilbereichen wie zum Beispiel der Ernährung konnte im Durchschnitt ein hoher Wert erreicht werden (82%).

Es erscheint deshalb wichtig, besonders viele Ratschläge, Empfehlungen und Unterstützung anzubieten. Ein effizientes Arbeiten der Chirurgie und der Stomafachkraft spiegelt sich in der geringen Anzahl von Komplikationen wieder. Auch familiäre Unterstützung kann dazu beitragen diese zu verhindern und Scham zu vermeiden, dadurch Akzeptanz zu fördern und die Lebensqualität wieder zu steigern. Da 90 Prozent der Befragten ein permanentes Stoma haben, ist die kontinuierliche Unterstützung einer Stomafachkraft auf Dauer notwendig und sinnvoll (Mantovan, 2006, S. 165).

Micháľková untersucht die wichtigsten psychosozialen Probleme von Stomaträgerinnen und Stomaträgern aus der Sicht der Betroffenen. Dabei wird festgestellt, dass die soziale Rehabilitation, die Rückkehr in psychische Balance und Schutz vor sozialer Isolation genauso wichtig sind für Betroffene, wie das korrekte Stoma-Handling (Otradovcová & Kubátová, 2006; zitiert nach Micháľková, 2010, S. 62). Micháľková vergleicht und ergänzt ihre Ergebnisse von 2010 mit Studienergebnissen von Marková, 2006 beziehungsweise Otradovcová und Kubátová, 2006, weshalb in diesem Absatz auch Sekundärzitate zu finden sind.

59,6 Prozent der Befragten gaben an, nicht mehr an Sport teilzunehmen. Gründe dafür waren, dass die körperliche Verfassung die Art der Bewegung nicht mehr erlaubte aber auch aus Angst vor nicht haltender Stomaversorgung oder Stoma-Komplikationen (Micháľková, 2010, S. 67). Ein weiteres Problem, welches aus Scham nicht angesprochen wurde, ist die Sexualität nach der Stomaoperation.

Informationen fehlen, Patientinnen und Patienten leiden unter psychischen und physischen Problemen und schämen sich, dies zu erwähnen. Auch

Gesundheitspersonal vermeidet das Thema Sexualität oft, wegen unzureichendem Fachwissen und der eigenen Scham darüber (Michálková, 2010, S. 68). Allerdings sollten Stomatragende genügend informiert sein und genau auf ihre Fragen Antworten erhalten oder zumindest wissen, an wen sie sich wenden können.

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Gesundheitswesens werden aufgefordert, Kommunikationsbarrieren zu brechen und einen aktiven und sensiblen Ansatz für Gespräche zu finden (Otradovcová & Kubátová 2006; zitiert nach Michálková 2010, S. 68). Viele Stomatragende wenden sich an die Stomafachkraft mit ihren Problemen, da sie ihr Vertrauen entgegenbringen und sie als Quelle für wertvolle Informationen sehen. Falls das Problem tiefer liegt als die Kompetenzen der Stomafachkraft reichen, sollte sie dies erkennen und an einen Spezialisten (Psychologe/Psychologin, Sexualtherapeut/Sexualtherapeutin) verweisen.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen jedoch, dass die Betroffenen zwar wissen, dass sie die Hilfe von Experten bekommen können, jedoch wird dieses Angebot nur sehr selten angenommen, da kein Vertrauen zu diesen Personen aufgebaut wurde (Michálková, 2010, S. 69).

Ziele der Pflegepersonen und der Stomafachkräfte sollten sein, betroffene Personen zu einer guten Lebensqualität zu führen, so dass sie jeden Tag an der Spitze ihrer Möglichkeiten verbringen können, Aktivitäten wahren und positive soziale Beziehungen führen (Marková, 2006; zitiert nach Michálková, 2010, S. 68).

Sie sollen die Fähigkeiten von Stomatragenden unterstützen, sich mit einem Stoma an ein neues Leben anzupassen und die Techniken der Stomaversorgung perfekt beherrschen. Stomafachkräfte sollen ihnen helfen, mit einer neuen Lebensweise fertig zu werden, um Selbstvertrauen wiederzuerlangen und zu einem erfüllten Leben zurückzukehren (Michálková, 2010, S. 69).

Persson et al. untersuchten in einer Studie die Pflegequalität aus der Sicht von Stomatragenden. Die Mehrheit empfand die abgefragten Themen des Fragebogens als wichtig, war jedoch unzufrieden mit der Pflegequalität (ein Drittel der Kolostomie-Befragten und die Hälfte der Ileostomie-Befragten). Stoma-Komplikationen hatten keinen Einfluss auf die Ergebnisse der Befragung. Bestimmte Aspekte der Pflegequalität sind noch verbesserungswürdig (2005, S. 51).

So wussten zum Beispiel mehr als 40 Prozent der Befragten nicht, welcher Arzt oder welche Ärztin für sie nach der Stomaoperation verantwortlich war. Welche Stomapflegefachkraft für sie zuständig war, wussten jedoch die Meisten (Persson et al., 2005, S. 54). 85 Prozent aller Befragten empfanden Gespräche mit der Stomafachkraft als wichtig und förderlich. 36 Prozent waren mit der Ernährungsberatung unzufrieden. Die Mehrheit der Befragten war mit der Möglichkeit der Teilnahme an Entscheidungsprozessen unzufrieden. 74 Prozent der Kolostomie-Befragten und 53 Prozent der Ileostomie-Befragten waren unzufrieden mit der Möglichkeit über Sexualität zu reden.

Stomapflegekräfte brauchen Fortbildungen, wie man mit sexuellen Schwierigkeiten umgehen kann, um Informationen, Unterstützung und praktische Ratschläge für Stomatragende weitergeben zu können. Der respektvolle Umgang der Stomafachkraft mit den Betroffenen, Verständnis beziehungsweise Einfühlungsvermögen, Ehrlichkeit und Positivität wurden als äußerst wichtig empfunden. Weniger wichtig war das Interesse der Fachkraft an der Situation zu Hause und der Zufriedenheit („happiness“) der Betroffenen (Persson et al., 2005, S. 55). Um die Pflegequalität weiterzuentwickeln und zu verbessern, ist die kontinuierliche Forschung und Einschätzung wichtig. Die Zusammenarbeit zwischen Stomafachkräften, Diätologinnen und Diätologen, Chirurgeninnen und Chirurgen und dem Pflegepersonal ist erforderlich, um die Qualität der Versorgung zu verbessern, was wiederum zur Verbesserung der Lebensqualität von Stomatragenden beiträgt (Persson et al., 2005, S. 57).

Salomé et al. beforschten 2014 mit verschiedenen Einschätzungsinstrumenten die Lebensqualität und die Einflüsse auf die Selbstachtung von Patientinnen und Patienten mit einem Darmstoma.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass Stomatragende eine negatives Selbstwertgefühl und eine verringerte Lebensqualität haben (Salomé et al., 2014, S. 231). Alle 16 Einflüsse auf die Lebensqualität der „Flanagan Quality of Life“-Skala wurden mit einem Mittelwert von 1.41 bis 2.0 bewertet, was bedeutet, dass die Befragten mit dem eigenen Leben unzufrieden waren.

Die wichtigsten Einflussfaktoren für dieses negative Ergebnis waren die Unzufriedenheit mit der eigenen Unabhängigkeit („fähig zu sein, Sachen selbst zu

machen“) und die Unzufriedenheit mit der sozialen und Arbeitssituation sowie der Teilnahme an Sport- und Freizeitaktivitäten (Salomé et al., 2014, S. 233). Die Forschenden erklären die Ergebnisse mit folgender Begründung: Stomabetroffene setzen sich mit den Veränderungen im Leben, die durch das Stoma entstehen, auseinander und bemerken nicht nur die physische Veränderung sondern auch die Auswirkung auf Psyche, die eigenen Gefühle und auf soziale Kontakte. Der individuelle Anpassungsprozess geht nur langsam voran, dies frustriert und verunsichert Personen mit Stoma zusätzlich (Barbutti, Silca & Abreu, 2008; zitiert nach Salomé et al., 2014, S. 234).

Zu diesen psychologischen, emotionalen und sozialen Problemen, müssen Stomatragende auch noch mit anderen Rückschlägen zurechtkommen: die Angst vor öffentlicher Zurschaustellung, Beschämung und Blamage durch mögliche Gerüche, Undichte des Systems und die unkontrollierbare Ausscheidung. Diese Menschen fühlen Scham und Peinlichkeit, Gefühle die zu Isolation, Stigmatisierung und einem Leben in Angst führen können, mit negativen Auswirkungen auf die Lebensqualität, das Selbstwertgefühl und das Körperbild (Gemelli & Zago, 2002; zitiert nach Salomé et al., 2014, S. 234). Von dem Zeitpunkt, wo Individuen ein Stoma erhalten, beginnen Beschwerden und Gefühle wie Hilflosigkeit, Scham über den eigenen Körper und vor allem, das Gefühl schmutzig und abstoßend zu sein, zuzunehmen (Lucia, 2005; zitiert nach Salomé et al., 2014, S. 236).

Passende Unterstützung, durch Pflegende, durch Schulungen und Weiterbildungen, ist für Stomapatientinnen und –patienten unumgänglich. Der dabei erlernte Selbstpflegeprozess, in Bezug auf die Stomaversorgung aber auch auf die Bewältigung und Anpassung des Lebens mit dem Stoma, kann zur Wiedererlangung der Lebensqualität und zur Wiedereingliederung in das soziale Leben führen.

Durch professionelle Stomafachkräfte können Probleme durch die Verminderung der Lebensqualität, des Selbstwertgefühls, die Veränderung des Körperbildes und der Sexualität auf Grund von Scham nicht ausgeschlossen werden, jedoch erhalten Stomatragende dadurch individuelle Unterstützung in allen problematischen Bereichen (Gomes & Bandão, 2012; zitiert nach Salomé et al, 2014, S. 236). Diese Studie bestärkt, dass Aufmerksamkeit in der täglichen Praxis, in Spitälern, Stomaberatungsstellen, Ambulanzen und bei Familiengesundheitsprogrammen, auf die Gesundheit von Stomatragenden umgeleitet werden sollte. Es ist notwendig, dass Pflegepersonen die Hauptprobleme im Tätigkeitsbereich der Pflege erkennen

und lösen und mit Beratung die Entwicklung der Selbstversorgung fördern. Ebenfalls notwendig ist es, dass die Betreuerinnen und Betreuer über ausreichende Kenntnisse verfügen, um mit den Hindernissen im Leben des Patienten umgehen zu können.

Unter Berücksichtigung der Bedürfnisse, die sich in den letzten Jahrzehnten mit der steigenden Anzahl von chronischen Krankheiten ergaben, ist es unumgänglich, die akademische Ausbildung und die professionelle Qualifikation der Gesundheitsexperten zu gewährleisten. Durch entsprechende, verbesserte Ausbildung des Personals können die Bedürfnisse der Stomatragenden erkannt und erfüllt werden. Mitbestimmung bei Entscheidungen, Selbstpflege, Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sind für Stomatragende große Bedürfnisse. Durch professionelle Beratung können Betroffene mit fundierten Informationen versorgt werden, so dass sie die Fähigkeit zur Entscheidungsfreiheit wiedererlangen (Salomé et al., 2014, S. 238).

Salomé und Almeida haben 2014 eine Studie veröffentlicht, in der Zusammenhänge von soziodemographischen und klinischen Faktoren mit dem Selbstbild und Selbstwertgefühl von Personen mit Darmstoma untersucht wurden.

Die Ergebnisse verdeutlichten, dass alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie ein geringes Selbstwertgefühl und negative Gefühle über den eigenen Körper hatten. Bei allen Befragten zeigten sich Veränderungen des Selbstbildes und der Selbstachtung. Personen, welche nicht in einer Selbsthilfegruppe Unterstützung erhielten, zeigten negativere Ergebnisse (Salomé & Almeida, 2014, S. 159). Gefühle von Ekel und Scham führen zu sozialer und familiärer Isolation.

Die Anwesenheit des Stomas beeinflusst Betroffene in ihrer Freizeit als auch im Beruf negativ, meist aufgrund der empfundenen Scham oder wegen dem Geruch (Salomé & Almeida, 2014, S. 162). Auch die Veränderung des Kleidungsstils (Betroffene tragen oft lieber lockere Kleidung um das Stoma zu verstecken) hatte eine negative Auswirkung auf die Ästhetik der Stomatragenden. Es ist notwendig, dass Betroffene von professionellen Pflegepersonen begleitet werden, so dass sie Selbstpflegemaßnahmen erlernen und entwickeln können (Salomé & Almeida, 2014, S. 166).

Die Sozial- und Familiendynamik von Personen mit definitiver Stomaanlage wurde von Cetolin et al. in einer qualitativen Studie 2013 erforscht. Befragt wurden Personen, die in einer Familie, mit dem Partner oder alleine leben.

Alle Befragten gaben an, dass ihnen ein Familienmitglied oder eine Pflegeperson nach der Operation geholfen hat. Sieben der zwölf Befragten gaben an, dass sie nur schwierige oder negative Gefühle zum Stomamaterial/zum Stomabeutel hatten. Acht schämten sich alleine beim Austausch des Systems, bei der Durchführung notwendiger Hygienemaßnahmen und bei der Pflege des Stomas. Angst, Scham und Unsicherheit waren die am öftesten erwähnten Gefühle in diesem Zusammenhang. Fünf gaben an, keine negativen Gefühle gehabt zu haben oder diese schon überwunden zu haben.

Die Kernaussage dieser Studie ist, dass Angst, Zwänge, Unannehmlichkeiten und Zweifel mit dem Stoma einhergehen. Familiäre und soziale Unterstützung kann eine neue Identität für die Person fördern und dadurch die Rückkehr des verlorenen Selbstwertgefühls und der sozialen Wiedereingliederung bewirken (Cetolin et al., 2013, S. 170).

Laut Diebold (2016, S. 32) beeinflusst Scham die Anpassung an ein Stoma. Ziel war es, herauszufinden und zu verstehen, welche Schwierigkeiten manche Personen mit der Anpassung an das Stoma haben. Obwohl die Erfahrungen, welche zu Beginn mit dem Stoma gemacht werden sehr individuell sind, gibt es ein gemeinsames Merkmal und das ist das Schamgefühl.

Diebold zeigt durch ein ausgewähltes Fallbeispiel auf, wie die Scham in diesem Zusammenhang auftritt und konzentriert sich dabei auf das subjektive Empfinden der Betroffenen. Das Schamgefühl wird dabei in verschiedene Stadien eingeteilt:

Zuerst können Betroffene, das wofür sie sich schämen nicht einmal benennen („die gefühlte Scham“). Hierfür werden der Stuhl, das Blut, die Körperöffnung, das Versorgungssystem oder der Geruch als Beispiele genannt. (Diebold, 2016, S. 33). Durch das ablehnende Verhalten, ist erkennbar, dass sich Betroffene nicht wohl fühlen. Wenn erst ausgesprochen ist, wofür sie sich schämen ist ein kleiner Schritt in Richtung Akzeptanz geschehen. Abfällige Bemerkungen oder schimpfende Umschreibungen für das worüber sich geschämt wird, sind keine Seltenheit („die ausgesprochene Scham“). Eine Überwindung für Betroffene stellt dabei auch das

Hinsehen beim Wechsel des Systems dar. Die Öffnung, die Ausscheidung ist sichtbar oder der Geruch merkbar. Es ist wichtig für Stomatragende, dass sie auf das Stoma oder das System hinsehen, während etwas damit geschieht („die gesehene Scham“).

Oft werden hier positive Resultate mit der Zeit bemerkbar – das Stoma wird langsam akzeptiert. Der Schock über die vollkommene Körperbildveränderung kann verarbeitet werden, dies ist ebenfalls ein langsamer Prozess (Diebold, 2016, S. 35).

Es wird versucht eine mögliche Erklärung für den Zusammenhang oder die Bewältigung von Scham zu geben, dabei wird aber darauf hingewiesen, dass der Einfluss der Scham auf das Leben mit einem Stoma und die Anpassung bisher noch nicht ausreichend untersucht wurden. Wichtig ist, dass Scham nicht ignoriert oder verallgemeinert werden darf. Ein psychotherapeutischer Ansatz bei der Verarbeitung für Betroffene und das Pflegeteam würde helfen, Personen hilfreich zu begleiten, Scham zu überwinden und das Stoma leichter zu akzeptieren (Diebold, 2016, S. 38).

Manderson (2005, S. 407) bearbeitet ebenfalls die Erfahrungen, die Männer und Frauen bei der Anpassung an ein Stoma gemacht haben. Durch die Vielfalt innerhalb der Stichprobe fällt die Generalisierung schwer. Üblicherweise bei qualitativen Studien, so wie auch in dieser Studie, ist es jedoch Ziel, eine Vielfalt an Erfahrungen und Wahrnehmungen zu erfassen und nicht Gemeinsamkeiten zu suchen.

Die Anwesenheit des Stomas und geltende Tabus bei der Ausscheidung verkomplizieren die Entstehung und Erhaltung einer intimen Beziehung. Unbehagen wird erzeugt, weil Aufmerksamkeit auf die Krankheit, die Dysfunktion der Blase oder des Darms oder generell auf den kranken und abnormal aussehenden Körper gelenkt wird.

Die Ergebnisse können wie folgt zusammengefasst werden: Die Kontrolle der Körperfunktionen sowie die sexuelle Autonomie sind Voraussetzungen für das Erwachsensein. Viele Männer und Frauen gaben an, das Gefühl zu haben, dass das Selbstbewusstsein und die Unabhängigkeit als sexuelles Wesen durch das Stoma und die Krankheit, die zum Stoma geführt hatte, bedroht wurden. Die permanente Inkontinenz fordert auch Partnerinnen und Partner, welche mit den Betroffenen zusammenleben heraus. Nicht alle Beziehungen hielten die Belastung durch die Veränderung nach der Operation aus. Die Trennung erfolgte oft durch die Initiative

des Stomaträgers oder der Stomaträgerin, in anderen Fällen durch die Männer und Frauen, die nicht von der körperlichen Krise betroffen waren. Als Trennungsgründe konnten erfasst werden: Schwierigkeiten mit der Akzeptanz, Umgang mit der dramatischen, unvorhersehbaren Veränderung, Anpassungsschwierigkeiten, Scham gegenüber dem Partner oder der Partnerin und sexuelle Blockade (Manderson, 2005, S. 412).

Kulturelle Einstellungen zum Körper, zum Körperbild und zur Sexualität spielen eine wichtige Rolle bei der Anpassung von Personen an den sich verändernden Körper. Die Daten deuten darauf hin, dass die Anpassung nicht nur eine professionelle Patienteninteraktion seitens Pflegepersonen voraussetzt, sondern auch, eine Auseinandersetzung zwischen der Person mit einem Stoma und seinem/ihrer Partner oder Partnerin. Aufklärungsarbeit ist noch notwendig, um gesellschaftliche Tabus zu brechen und einer Stigmatisierung entgegenzuwirken (Manderson, 2005; S. 413).

Nicholas, Swan, Gerstle, Allan und Griffiths untersuchen Schwierigkeiten, Stärken und Strategien von Jugendlichen, die mit einem Stoma leben. Befragt wurden elf Mädchen und 9 Buben im Alter von 13 bis 19 Jahren (durchschnittlich 15 Jahre alt) welche zwischen vier Monaten und 10 Jahren ein Stoma tragen (2008, S. 116).

Die Jugendlichen erlebten sehr ähnliche Erfahrungen: Sie sind von ihrem Stoma zutiefst betroffen, brauchen viel Kraft um sich an die Situation zu gewöhnen und das Leben anzupassen. Psychologische Qualen und Kummer werden manchmal durch geringes Selbstbewusstsein und Scham verursacht. Geheimhaltung des Stomas, Identitätsverlust, Körperbildveränderungen, verlorene Unabhängigkeit und Kontrollverlust bereiten ihnen Sorgen.

Als unkontrollierbare Konsequenzen der Krankheit nennen sie die ungerechte Behandlung von Geschwistern (weniger Aufmerksamkeit der Eltern) und die negative Auswirkung auf die ganze Familie. Familienmitglieder werden ebenso vor eine große Herausforderung gestellt, wie das Gesundheitssystem, welches eine psychosoziale Versorgung und Unterstützung gewährleisten soll. Selbsthilfegruppen, Freunde, Eltern und Geschwister geben den Jugendlichen Kraft und sind eine wertvolle Ressource zur Bewältigung der Situation (Nicholas et al., 2008, S. 118).

Die Suche nach effektiven Mitteln um Scham und Stress zu minimieren und die persönlichen Schamfaktoren einzugrenzen, stellen potenzielle Bereiche dar, welche in Form von Programmen für die Betroffenen weiterverfolgt und weiterentwickelt werden sollen. Die Aufklärung der Bevölkerung und weitere Studien werden empfohlen um die Belastung durch Vorurteile einzuschränken (Nicholas et al., 2008, S. 120).

Williams untersucht mittels aktueller wissenschaftlicher Literatur das Auftreten von Blähungen und Geruch, wie es von Stomatragenden erlebt wird und schlägt angemessene Interventionen für Pflegekräfte vor. Dadurch kann die Anpassung erleichtert und den Sorgen von Betroffenen entgegengewirkt werden (2008, S. 10).

Die Angst vor Kontrollverlust, das Auftreten von Scham und Isolation sind Probleme mit denen Stomatragende zu kämpfen haben. Die Ausscheidung von Stuhl oder Gasen durch das Rektum wird normalerweise aktiv gesteuert durch Kontrolle des analen Schließmuskels. Ein Stoma hat keinen Schließmuskel, weshalb Stomatragende unfähig sind, Ausscheidungsvorgänge zu kontrollieren (Breckman, 2005; zitiert nach Williams, 2008, S. 12). Krankheiten, welche den Kontrollverlust von Körperfunktionen zur Folge haben werden mit Ekel und Scham assoziiert (Douglas, 1982; zitiert nach Williams, 2008, S. 12). Ekel hat einen Effekt, der Angst vor Kontamination und Drang nach Vermeidung auslöst. Daher ist es verständlich, dass frisch operierte Stomatragende sich selbst als Quelle des Ekels sehen, was wiederum zu Scham und Stigmatisierung führt (Williams, 2008, S. 12).

Der unangenehme Geruch und das Geräusch von Blähungen werden oft als Belastungsfaktoren genannt. Beides wird stark von den zu sich genommenen Nahrungsmitteln beeinflusst. Während der Verdauung entstehen Gase, welche wieder freigesetzt werden müssen. Die Häufigkeit ist unabhängig von Geschlecht oder Alter (Emmanuel, 2004; zitiert nach Williams, 2008, S. 10). Darmbakterien fermentieren und zersetzen Kohlenhydrate nachdem Nährstoffe absorbiert wurden und verwandeln sie in verschiedene Gase, zum Beispiel in Kohlendioxid und Methangas. Manche dieser Gase haben einen unangenehmen Geruch (Breckmann, 2005; zitiert nach Williams, 2008, S. 10). Blähungen können auch durch übermäßig verschluckte Luft durch Reden während dem Essen, Kaugummi kauen, Trinken mit einem Strohhalm, oder Rauchen verstärkt werden (Burch, 2007; zitiert nach Williams, 2008, S. 12). Blähungen scheinen ein häufigeres Problem bei Kolostomatragenden

zu sein, dies liegt daran, dass die geruchsbildenden Bakterien hauptsächlich im Dickdarm vorkommen (Breckmann, 2005; zitiert nach Williams, 2008, S. 12). Es hat sich gezeigt, dass Personen mit Stoma so normal wie möglich essen sollten, blähende Nahrungsmittel sollten nicht komplett aus dem Ernährungsplan gestrichen werden, da dieser Verzicht ebenfalls zur Verminderung der Lebensqualität führt.

Mit verschiedenen Zubereitungsmethoden zu experimentieren, kann zur Reduktion von Blähungen führen (Williams, 2008, S. 13). Lebensmittel, welche unangenehmen Geruch verursachen sind zum Beispiel: Zwiebeln, Eier, Spargel, Gurken, Käse, Milch, Kraut, Bohnen, kohlenensäurehaltige Getränke, Mais und Bier. Lebensmittel welche fäkale Gerüche und Winde vermindern sind Joghurt, Buttermilch, Fenchel, Pfefferminze, Anis, Dill und reife Bananen (Williams, 2008, S. 13).

Lernen mit einem Stoma zu leben führt zu einem Verlust der Unabhängigkeit, Entscheidungsfreiheit und Privatsphäre, auch in Bezug auf die Körperfunktionen (Rozmovits & Ziebland, 2004; zitiert nach Williams, 2008, S. 12). Gedanken beim Sprechen mit anderen, Essen, Schlafen, Arbeiten, intim Sein, während Stuhlgang und Gase den Versorgungsbeutel füllen, durchdringen die Betroffenen mit völliger Angst und Scham, was wiederum zu Stigmatisierung führt (Williams, 2008, S. 12).

Bewältigungsstrategien für Scham bestehen aus individuellen Strategien und sozialer Unterstützung (Familie, Freunde, Arbeitskollegen, Umwelt, Beratung) (Prince, 1992; zitiert nach Williams, 2008, S. 12). Sensibilität und Respekt seitens der Pflegepersonen, Unterstützung, Anleitung und Information können bei der Anpassung an das Leben mit einem Stoma helfen (Williams, 2008, S. 13). Pflegepersonen können Betroffene unterstützen und helfen, Angst und Scham zu lindern, indem sie diese Art der Inkontinenz von verschiedenen Blickwinkeln betrachten (Vor- und Nachteile aufzählen), Wissen vermitteln und gemeinsame Bewältigungstechniken entwickeln (Williams, 2008, S. 14). Wenn Betroffene Angst vor unangenehmen Gerüchen haben, kann nicht nur eine Umstellung der Ernährung Abhilfe schaffen, Deodorants in Form von Tabletten für den Beutel oder Sprays können helfen. Geruchskohlefilter, welche mittlerweile standardmäßig in die Versorgungssysteme integriert sind, erlauben das Austreten der geruchslosen oder geruchsarmen Luft, so dass sich der Beutel nicht aufbläht. Sobald Stomatragende Zufriedenheit mit der Stomaversorgung erlangen, entwickeln sie individuelle Bewältigungsstrategien, welche wiederum mit anderen Stomatragenden geteilt werden können (Williams, 2008, S. 13).

5 Beantwortung der Fragestellung

Zur Beantwortung der Fragestellung werden die Ergebnisse in zwei Abschnitte eingeteilt und einander gegenübergestellt. Zuerst werden Ergebnisse der Studien, welche schamauslösende Faktoren für Stomatragende nennen, angeführt. Im zweiten Teil werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie Pflegepersonen auf diese Scham reagieren können.

5.1 Einfluss von Scham auf das Leben mit einem Stoma

Die Entstehung von Scham parallel zur Entstehung eines Stomas wird durch mehrere Studien bestätigt (Cetolin, 2013, S. 170; Holzer et al., 2005, S. 2213; Diebold, 2016, S. 32; Nicholas et al., 2008, S. 116; Williams, 2008, S. 10). Folgend wird veranschaulicht, wie und warum Scham bei einer Person mit Stoma entsteht.

In welcher Form und aus welchen Gründen Scham in Zusammenhang mit einem Stoma auftritt, ist von Kultur und Gesellschaft und von individuellen Faktoren abhängig und somit unterschiedlich (Holzer et al., 2005, S. 2216; Manderson, 2005, S. 413). Kulturell und sozial betrachtet, stellen körperliche Abfallprodukte in der „westlichen Gesellschaft“ eine private Angelegenheit dar, welche am besten im eigenen zu Hause und in Privatsphäre abgehandelt wird (Littlewood and Holden, 1991; zitiert nach Williams, 2008, S. 10). Mit der Entstehung eines Stomas wird diese Angelegenheit öffentlich und unkontrollierbar (Williams, 2008, S.12; Nicholas et al., 2008, S. 116). Hilflosigkeit und Gefühle, schmutzig und abstoßend zu sein, breiten sich aus (Lucia, 2005; zitiert nach Salomé et al., 2014, S. 236; Williams, 2008, S. 12).

Beispiele für scham- und ekelauslösende Faktoren sind das Blut, die Ausscheidung, die Körperöffnung, und das Versorgungssystem (Diebold, 2016, S. 33). Undichtheit des Systems, Geräusche und Gerüche bereiten Stomatragenden große Sorgen, diese Faktoren führen zu Angst vor öffentlicher Zurschaustellung, psychischen Belastungen, Stigmatisierung und Scham (Gemelli & Zago, 2002; zitiert nach Salomé et al., 2014, S. 234; Annells, 2006; zitiert nach Williams, 2008, S. 10). Unzufriedenheit und Scham treten durch die Veränderung des Körperbildes auf (Mantovan, 2006, S. 161; Salomé et al., 2014, S. 234; Salomé & Almeida, 2014, S. 159; Nicholas et al., 2008, S. 118). Diese Veränderung führt zu einer tiefen Bedrohung der physischen Integrität und des Selbstkonzeptes, insbesondere in Bezug auf Körperabfälle (Black & Hyde, 2004; zitiert nach Williams, 2008, S.10). Falls das Stoma von anderen Personen ungewollt bemerkt wird, kann dies auch ein

Grund für Schamgefühle sein (Holzer et al., 2005, S. 2215). Gedanken, dass sich bei Gesprächen, während dem Sex, dem Essen, dem Schlafen oder dem Arbeiten der Versorgungsbeutel mit Ausscheidung oder Blähungen füllt, dabei Geräusche und Gerüche entstehen, durchdringen Betroffene mit völliger Scham und Angst (Williams, 2008, S. 12).

Die Familie in die Stomapflege mit einzubeziehen kann den Stomatragenden bei der Stomapflege und Bewältigung helfen, jedoch schämen sie sich auch auf Hilfe angewiesen zu sein und Familienmitglieder einer unangenehmen Situation auszusetzen (Cetolin et al, 2013, S. 170; Manderson, 2005, S. 413; Nicholas et al., 2008, S. 116). Stomatragende schämen sich und sind gehemmt gegenüber ihren Partnerinnen oder Partnern während intimen Handlungen und Ausübung der Sexualität (Manderson, 2005, S. 412; Michálková, 2010, S. 68). Die Erhaltung oder die Entstehung von Beziehungen werden beeinträchtigt (Manderson, 2005, S. 407). Probleme welche aus Scham gegenüber Beratungspersonen oder Pflegepersonen nicht angesprochen werden sind Sexualität und psychische Probleme (Michálková, 2010, S. 68).

Diebold beschreibt die Entstehung und Bewältigung der Scham in drei Schritten: Betroffene bemerken das eigene Schamgefühl, können es jedoch nicht benennen. Wenn sie Scham ansprechen, entsteht auch Wut. Beschimpfungen des Stomas sind keine Seltenheit. Personen mit Stoma müssen lernen hinzusehen. Der Schock kann verarbeitet werden. Die Akzeptanz des Stomas beginnt, ist aber ein langwieriger Prozess (Diebold, 2016, S. 35).

Die Folgende Abbildung zeigt, wie sich Scham auf die Lebensqualität auswirkt:

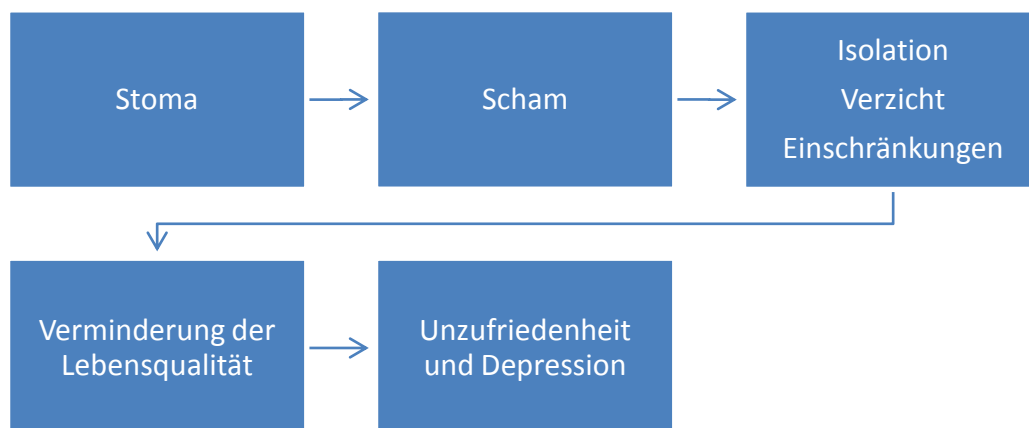


Abbildung 2: Verminderung der Lebensqualität

(Quelle: eigene Darstellung)

Durch die auftretende Scham und die damit zusammenhängenden Einschränkungen im Leben von Stomaträgerinnen und Stomaträgern wird die Lebensqualität (Holzer et al., 2005, S. 2213; Mantovan, 2006, S. 161; Salomé et al., 2014, S. 231) und das Selbstwertgefühl (Salomé et al., 2014, S. 231; Salomé & Almeida, 2014, S. 159; Manderson, 2005, S. 412) vermindert. Chronische Scham kann zu Depression und sozialer und familiärer Isolation führen (Colquhoun et al., 2006; Holzer et al., 2005, S. 2215; Michálková, 2010, S. 62; Gemelli & Zago, 2002; zitiert nach Salomé et al., 2014, S. 234; Salomé & Almeida, 2014, S. 162; Williams, 2008, S. 10).

Als Einschränkungen auf Grund von Scham wird der Verzicht auf religiöse Rituale (zum Beispiel Fasten und durch Bewegungseinschränkung auch Beten) und auf enganliegende Kleidung genannt (Holzer et al., 2005, S. 2213; Salomé & Almeida, 2014, S. 166). Nicht mehr an Sport und Freizeitaktivitäten teilnehmen zu können, aus Angst, die Versorgung könnte riechen, sich ablösen oder undicht werden, wird als Grund für Rückzug gesehen (Salomé et al., 2014, S. 233; Michálková, 2010, S. 67; Salomé & Almeida, 2014, S. 162). Salomé et al. (2014, S. 233), Nicholas et al. (2008, S. 116), Williams (2008, S. 12) und Manderson (2005, S. 412) berichten über die Unzufriedenheit mit der Unabhängigkeit, mit der Entscheidungsfreiheit mit der sozialen Situation und mit der Arbeitssituation.

5.2 Unterstützungsmöglichkeiten von Pflegepersonen

Wenn Ausscheidung zum Thema wird, ist eine professionelle, kontinuierliche, persönliche und effiziente Edukation, Beratung und Pflege notwendig und sinnvoll (Holzer et al., 2005, S. 2215; Mantovan, 2006, S. 165).

Es ist bewiesen, dass Stomatragende, welche passende Unterstützung und Beratung im Spital oder auch zu Hause durch qualifiziertes Personal erhalten, tägliche Probleme, welche durch das Stoma entstehen, leichter bewältigen als Stomatragende, welche in dieser schwierigen Zeit auf sich allein gestellt sind (Mantovan, 2006, S. 165; Holzer et al., 2005, S. 2215; Persson et al., 2005, S. 54; Salomé et al., 2014, S. 236; Salomé & Almeida, 2014, S. 166).

Der respektvolle Umgang mit den Betroffenen seitens der Pflegepersonen, Verständnis, Einfühlungsvermögen, Ehrlichkeit und Positivität wurden von Stomatragenden als äußerst wichtig eingeschätzt (Persson et al., 2005, S. 55; Williams, 2008, S. 13). Scham darf dabei nicht ignoriert oder verallgemeinert werden (Diebold, 2016, S. 38)

Durch Wiedererlangung der Selbstständigkeit bei der Versorgung des Stomas kann Scham überwunden werden (Salomé et al., 2014, S. 238; Mantovan, 2006, S. 165). Die Steigerung der Lebensqualität und Wiedereingliederung in das soziale Leben wird dadurch gefördert (Salomé et al., 2014, S. 236).

Mitbestimmung bei Entscheidungen, Selbstpflege, Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sind für Stomatragende große Bedürfnisse. Fundierte Informationen und professionelle Beratung sind notwendig, damit sich Stomatragende eine Meinung bilden können (Persson et al., 2005, S. 55; Salomé et al., 2014, S. 238).

Um Geruch und Blähungen entgegenzuwirken, kann auf die richtige Zubereitung, die Vermeidung oder das Essen bestimmter Lebensmittel geachtet werden. Hierbei kann eine diätologische Beratung hilfreich sein. Auch Deodorants in verschiedenen Formen kann Betroffenen angeboten werden um Geruch zu vermindern (Williams, 2008, S. 13)

Personen des Gesundheitswesens werden aufgefordert, Kommunikationsbarrieren zu brechen und einen aktiven und sensiblen Ansatz für Gespräche zu finden (Otradovcová & Kubátová, 2006; zitiert nach Michálková, 2010, S. 68). Heikle Themen wie Scham können nur angesprochen werden, wenn eine Vertrauensbeziehung zur Pflegeperson besteht (Michálková, 2010, S. 69). Stomatragende wenden sich mit ihren Problemen oft, aber nicht immer von selbst, an ihre Stomafachkraft, da sie ihr Vertrauen entgegenbringen und sie als Quelle für wertvolle Informationen sehen (Michálková, 2010, S. 69).

Wenn Patientinnen und Patienten eine prä- oder postoperative Beratung erhalten, sollten individuelle, wichtige Aspekte des Lebens dieser Personen (sozialer Hintergrund, Kultur oder Religion) berücksichtigt werden (Holzer et al., 2005, S. 2216). Stomatragende brauchen viel Unterstützung seitens der Stomafachkraft. Es erscheint besonders wichtig, immer mehrere Ratschläge, Empfehlungen und Unterstützungsmöglichkeiten anbieten zu können, um auf die individuellen Probleme eingehen zu können (Mantovan, 2006, S. 164). Wenn die Familie in die Pflege mit einbezogen wird, können Komplikationen und Scham vermieden und Akzeptanz gefördert werden (Mantovan, 2006, S. 165). Freunde, Arbeitskollegen, Eltern, Geschwister, Familienmitglieder oder Partner, geben Kraft und sind eine wertvolle Ressource zur Bewältigung der Situation (Nicholas et al., 2008, S. 118; Prince, 1992; zitiert nach Williams, 2008, S. 12).

Möglichkeiten, welche Betroffenen helfen, ihre alltäglichen Aktivitäten unabhängig von ihrem Stoma auszuführen, können lediglich angewendet werden, wenn eine Einschulung oder Information dazu angeboten wird. Zum Beispiel die Schulung der Irrigation, also der kontrollierten Darmspülung, durch gut ausgebildetes Stomafachpersonal kann Stomatragenden helfen, eine ausscheidungsfreie Periode zu provozieren. Dadurch kann an Aktivitäten teilgenommen werden, dies steigert die Zufriedenheit und die Lebensqualität (Holzer et al., 2005, S. 2215).

Stomatragende geben Zufriedenheit mit der Beratung und erhaltenen Informationen an, jedoch wünschen sie sich noch Verbesserungen in manchen Bereichen (Mantovan, 2006, S. 161), wie zum Beispiel Sexualität (Michálková, 2010, S. 68; Persson et al., 2005, S. 55) oder Ernährung (Persson et al., 2005, S. 54).

Auch Gesundheitspersonal vermeidet wegen unzureichendem Fachwissen oder der eigenen Scham manche Themen, wie Sexualität (Michálková, 2010, S. 68; Salomé et al., 2014, S. 238). Dies führt zu Unzufriedenheit mit der Pflegequalität (Persson et al., 2005, S. 51). Stomapflegekräfte brauchen Fortbildungen, wie man zum Beispiel mit sexuellen Schwierigkeiten umgehen kann, um Informationen, Unterstützung und praktische Ratschläge für Stomatragende weitergeben zu können (Persson et al., 2005, S. 55; Salomé et al., 2014, S. 238). Falls das Problem tieferliegt als es die Kompetenzen der Stomafachkraft erfassen können, sollte dies zumindest erkannt und an eine Fachstelle oder Selbsthilfegruppe verwiesen werden (Michálková, 2010, S. 69; Salomé et al., 2014, S. 238; Salomé & Almeida, 2014, S. 159).

Die Aufmerksamkeit und Hauptaufgabe der Pflege sollte in der täglichen Praxis, in Spitälern, in Stomaberatungsstellen und Ambulanzen auf die Gesundheitserhaltung und Gesundheitsförderung gelegt werden (Salomé et al., 2014, S. 238).

6 Diskussion

Stomatragende sollen die eigenständige Versorgung des Stomas erlernen, um Unabhängigkeit wiederzuerlangen. Doch in erster Linie ist die Anpassung an das neue Leben und die Akzeptanz das Ziel der effektiven Stomaberatung (Michálková, 2010, S. 62).

Belastungen durch Körperbildveränderungen, Geruch, Geräusche und Art der Ausscheidung lösen bei Betroffenen Scham aus, weshalb sie sich aus dem öffentlichen Leben zurückziehen (Williams, 2008, S. 13). Sie verzichten auf Beziehungen, gesellschaftliche Ereignisse, Freizeit- und Sportaktivitäten, ziehen sich von der Familie zurück, schränken sich bei der Kleider- und Speisenauswahl ein. Dies alles vermindert die Lebensqualität (Holzer et al., 2005, S. 2213; Mantovan, 2006, S. 161).

Durch Beratung, individuelle Produktauswahl und dem Erlernen des korrekten Umgangs mit dem Stoma, können Lösungsvorschläge für verschiedene schamauslösende Situationen gegeben werden. Laut Studienergebnissen (Michálková, 2010, S. 67) und der Expertin ist eine vertrauensvolle Beziehung, die Wahrung der Intimsphäre und ein angenehmes Gesprächsklima Voraussetzung dabei.

Die Patientenedukation wird, im Sinne der Autonomie, eigene Entscheidungen treffen zu wollen, immer wichtiger. Laut Expertinnengespräch hinterfragen viele Menschen die Aussagen von Ärztinnen und Ärzten und die Notwendigkeit von Interventionen. Patientinnen und Patienten sollten mit Respekt behandelt und mit zufriedenstellenden Informationen versorgt werden um eigene Entscheidungen treffen zu können. Die Studienergebnisse von Persson et al. zeigt, dass dies noch mangelhaft durchgeführt wird (2005, S. 51). Dies bestätigt auch die Expertin, und zeigt damit, dass eine Stomafachkraft von großer Bedeutung für Betroffene und deren Angehörige ist.

Sie nennt auch Hautirritationen als weiteren Auslöser für Scham, da Stomatragende mit Komplikationen oft das Gefühl haben durch falsche Pflege schuld daran zu sein. Ein erhöhtes Ausmaß an Aggressivität oder aber auch Rückzug können Anzeichen für eine Überforderung mit der Gesamtsituation sein. Hierbei stoßen alle Beteiligten an ihre Belastbarkeitsgrenzen. Herausfordernden Situationen mit Fachwissen zu begegnen, setzt Weiterbildung und Schulung des Personals voraus. Auch

Michálková sagt (2010, S. 69), dass an eine oder einen Spezialisten verwiesen werden muss, falls das Fachwissen nicht reicht um die Fragen von Stomatragenden zu beantworten.

Die Studien zeigen viele Gemeinsamkeiten bei den Ergebnissen auf. Dies wird durch mehrere Zitate im Kapitel „Beantwortung der Fragestellung“ deutlich. Die aktuelle Praxiserfahrung der Expertin wurde mit den Studienergebnissen verglichen. Erkenntnisse des Expertinnengesprächs decken inhaltlich sich ebenfalls mit den Studienergebnissen. Das Erfahrungswissen konnte als zusätzliche Wissensquelle für das Verständnis und als Ergänzung genutzt werden. Sowohl bei qualitativen als auch bei quantitativen Studien stand die Erforschung der Lebensqualität im Mittelpunkt. Scham konnte dabei als ein Einflussfaktor auf die Lebensqualität identifiziert werden. Widersprüchlichkeiten beim Vergleich der Ergebnisse wurden nicht festgestellt.

Die Mehrheit der Studien bezieht sich in einem Teilbereich des Fragebogens oder der Ergebnisse auf das Schamgefühl als Auslöser für die Verringerung der Lebensqualität. Es konnte nur eine Studie, welche sich ausschließlich mit dem Schamgefühl bei Stomaträgerinnen und Stomaträgern befasst, eingeschlossen werden.

Viele der Studien beziehen sich bei der Forschung auf das Kolostoma, Ergebnisse können jedoch größtenteils auf alle Stoma-Arten des Verdauungstraktes übertragen werden, weshalb dies keine Limitation ist. Ebenso ist dies der Fall bei einer Studie, die Jugendliche zum Thema Stoma und Bewältigungsstrategien befragte. Die Ergebnisse dieser Studie können auch auf Erwachsene umgelegt werden.

Auf Grund der sprachlichen Einschränkung, konnten nur Studien auf Deutsch oder Englisch mit einbezogen werden, was in dieser Arbeit eine Schwäche darstellt. Auch Übersetzungsfehler können nicht ausgeschlossen werden.

Durch die Methode der Literaturrecherche, welche bei dieser Arbeit angewandt wurde, entstehen zwangsläufig Limitationen. Zum einen, weil die systematische Suche nur von einer Person durchgeführt wurde, dies könnte die Vollständigkeit beeinflussen, und zum anderen, weil die Datenerhebung in einem kurzen Zeitraum erfolgte, dies könnte aktuellere Ergebnisse vernachlässigen. Trotz sorgfältiger Datenbankrecherche, besteht immer die Möglichkeit, dass nicht alle inhaltlich relevanten Studien gefunden werden können. Hierin liegen die Grenzen dieser Arbeit.

Die Auswahl der Studien erfolgte anhand festgelegter Ein- und Ausschlusskriterien, welche subjektiv ausgewählt jedoch begründet wurden. Diese subjektive Auswahl stellt eine Limitation dar. Der Vergleich der Ergebnisse stellt sich als schwierig heraus, da für die Studien unterschiedliche Datenerhebungsinstrumente verwendet wurden und das Studiendesign nicht immer angegeben war.

Nicht in allen Ländern gelten dieselben Kompetenzbereiche, Voraussetzungen, Gesundheitssysteme oder Kulturen. Dadurch wurde die Übertragung auf den in Österreich herrschenden Standard erschwert. Entwicklungsbedarf in manchen Ländern (zum Beispiel in der Tschechischen Republik) ist gegeben, da der Zugang zur Beratung und Unterstützung bei der Versorgung nicht überall standardmäßig gewährleistet wird (Micháľková, 2010, S. 67).

7 Resümee

Schamauslösende Faktoren und deren Auswirkung auf das Leben von Stomatragenden konnten erfasst werden. Implikationen für die Berufsgruppe der Pflege werden genannt. Somit konnte die Fragestellung mit Hilfe der Studienergebnisse ausreichend beantwortet werden. Der Vergleich der Ergebnisse mit den Erkenntnissen des Expertinnengesprächs zeigt, dass die Antworten praxisnah und realistisch sind.

Bereits vorhandenes Wissen über Scham wurde durch die Literaturliteratur bestätigt. Es konnte neues Wissen im Umgang mit Scham bei Menschen mit einem Stoma erlangt werden. Eine Forschungsspitze in den Jahren 2005-2008 wurde festgestellt. Lediglich eine Studie aus dem Jahr 2016 konnte identifiziert und mit einbezogen werden.

Um die Pflegequalität weiterzuentwickeln und zu verbessern ist eine kontinuierliche Forschung notwendig. Um Ergebnisse aktuell zu halten sollten Studien mit gleichen Fragestellungen und Studiendesigns durchgeführt werden und mit bereits vorhandenen Studienergebnissen verglichen werden. Es wäre interessant ob sich die Ansichten ändern. Die Suche nach effektiven Mitteln um Scham und Stress von Stomatragenden zu minimieren und die persönlichen Schamfaktoren einzugrenzen, stellen potenzielle Bereiche dar, welche in Form von Programmen für Betroffene weiterverfolgt werden sollten (Nicholas et al., 2008, S. 120). Hinsichtlich Fortschritt und Weiterbildungen der Berufsgruppe Pflege wären Änderungen bei den pflegerischen Interventionen anzunehmen. Die Ergebnisse von Colquhoun et al (2005) zeigen, dass nicht nur negative Auswirkungen bei Stomatragenden erforscht werden sollten, sondern, dass es im Vergleich mit anderen Belastungen durchaus auch interessante positive Aspekte im Zusammenhang mit dem Stoma gibt.

Durch die geringe Anzahl von Studien über das Schamgefühl bei Stomatragenden ist es unumgänglich, dass weitere Untersuchungen zu diesem Thema aufgegriffen und durchgeführt werden, damit die Pflege von Personen mit einem Stoma ständig verbessert wird und sie Zufriedenheit und ein möglichst schamfreies Leben wiedererlangen können. Das Thema Scham und Stoma wurde zwar teilweise erforscht, jedoch ist es nach wie vor ein Tabuthema. Aufklärungsarbeit ist notwendig, um gesellschaftliche Tabus zu brechen und einer Stigmatisierung entgegenzuwirken (Manderson, 2005, S. 413). Die Aufklärung der Bevölkerung und weitere Studien

werden empfohlen um die Belastung durch Vorurteile einzuschränken (Nicholas et al., 2008, S. 120).

Die Zusammenarbeit zwischen Menschen mit einem Stoma, Angehörigen, Stomafachkräften und anderen Berufsgruppen ist wichtig und sollte verbessert und gefördert werden (Persson et al., 2005, S. 57).

Unter Berücksichtigung der Bedürfnisse, die sich in den letzten Jahrzehnten mit der steigenden Anzahl von chronischen Krankheiten ergaben, ist es unumgänglich, die akademische Ausbildung und die professionelle Qualifikation der Gesundheitsexperten zu gewährleisten. Durch entsprechende, verbesserte Ausbildung des Personals, können die Bedürfnisse der Stomatragenden erkannt und erfüllt werden (Salomé et al., 2014, S. 238).

Diese Arbeit kann als Inspiration für Pflegepersonen dienen, sich untereinander auszutauschen, Fortbildungen zu organisieren oder zu besuchen. Dadurch würden sie sich dem Thema intensiver widmen. Durch den Wissenszuwachs kann Scham durch bewussteres Verhalten minimiert, eine angemessene Pflege geboten und das Wohlbefinden von Betroffenen gefördert werden.

8 Literaturverzeichnis

- Anzinger, A. (2015). Stomapflege: Wissen macht sicher. *Procure*, 20(9), S. 22.
- Archer, A. (2014). Shame and diabetes self-management. *Practical Diabetes*. 31(3). p. 102-106
- Behrens, J. & Langer, G. (2010). *Evidence-based Nursing and Caring. Methoden und Ethik in der Pflegepraxis und Versorgungsforschung*. 3. Überarbeitete Auflage. (2004). Bern, Hans Huber Verlag.
- Cetolin, S.F., Beltrame, V., Cetolin, S.K. & Presta, A.A. (2013). Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy. *Arquivos Brasileiros De Cirurgia Digestiva: ABCD = Brazilian Archives Of Digestive Surgery*. 23(3). p. 170-172.
- Chilton, J. M. (2012). Shame: A Multidisciplinary Concept Analysis. *Journal Of Theory Construction & Testing*, 16(1), p. 4-8.
- Coloplast GmbH. (2011). *Das kleine Stomahandbuch für Pflegekräfte*. Hamburg.
- Colquhoun, P., Kaiser, R.J., Efron, J., Weiss, E.G., Noqueras, J.J., Vernava, A. & Wexner, S.D. (2006). Is the quality of life better in patients with colostomy than patients with fecal incontinence?. *World Journal Of Surgery*. 30(10). p. 1925-1928.
- Diebold, L. (2016). Stoma and shame: engaging affect in the adaption to a medical device. *Australian Journal Of Advanced Nursing*. 34(1). p. 32-41.
- Eucomed Medical Technology. (2012). Access to ostomy supplies and innovation Guiding principles for European payers. Zugriff am 29. 03. 2017 unter http://www.medtecheurope.org/sites/default/files/resource_items/files/2002012_MTE_Access%20to%20Ostomy%20Supplies%20and%20Innovation%20GuiG%20Principles%20for%20European%20Payers_Background.pdf.
- Frich, J., Malterud, K. & Fugelli, P. (2007). Experiences of guilt and shame in patients with familial hypercholesterolemia: a qualitative interview study. *Patient Education & Counseling*, 69(1-3), S. 108-113
- Glaeske, G., Kemper, C., Schulze, J., & Sauer, K. (2013). Barmer GEK Heil- und Hilfsmittelreport 2013. Zugriff am 29.03.2017 unter

<https://www.barmer.de/blob/37422/ab83dfe2846c681e3d5c24376207dcb5/d/d/pdf-digitale-pressemappe-heil-und-hilfsmittelreport-2013.pdf>.

- Hägglund, D., & Wadensten, B. (2007). Fear of humiliation inhibits women's care-seeking behaviour for long-term urinary incontinence. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 21(3), S. 305-312
- Holzer, B., Matzel, K., Schiedeck, T., Christiansen, J., Christensen, P., Rius, J. & Rosen, H.R. (2005). Do geographic and educational factors influence the quality of life in rectal cancer patients with a permanent colostomy?. *Diseases Of The Colon And Rectum*. 48(12). p. 2209-2216.
- Immenschuh, U. & Marks, S. (2014). *Scham und Würde in der Pflege*. Mabuse Verlag. Frankfurt am Main.
- Kleibel, V. & Mayer, H. (2011). *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe. 2. Überarbeitete Auflage*. (2004). Wien, Facultas.
- Kleibel, V. (2016). *Anhang zu: IB Information zur Bachelorarbeit 1 – Ergänzung Literaturrecherche*. Unveröffentlichtes Skriptum. Rudolfinerhaus Wien.
- Manderson, L. (2005). Boundary beraches; the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine* (1982). 61(2). p. 405-415.
- Mantovan, F. (2006). The quality of life of patients with stoma, one year after surgical intervention. *PR-Internet Für Die Pflege*. 8(3). S. 157-166.
- McFall, L., & Johnson, V. (2009). Shame: concept analysis. *Journal Of Theory Construction & Testing*, 13(2), p. 57-63.
- Michálková, H. (2010). Psychosocial Problems Of Stoma Clients. *Journal of Nursing, Social Studies and Public Health*. Vol. 1. No. 1-2. p. 62-70.
- Müller, B., & Stöckli, M. (2012). Stomaberatung - ein wesentlicher Faktor für die Lebensqualität von Stomaträgern. *Onkologiepflege*, 6(4), S. 12-14.
- Mund, F. (2009). Kontinenz und Stoma: Das Tabu brechen! *Procare*, 16(6), S. 10.
- Nicholas, D.B., Swan, S.R., Gerstle, T.J., Allan, T. & Griffiths, A.M. (2008). Sturggles, strengths and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health And Quality Of Life Outcomes*. p. 6114.

- Niedermann, E. (2015a). „...einsam bleibe ich trotzdem...“. Über den professionellen Umgang mit Schamgefühl. *Praxis Palliative Care*. (26). S. 7-9
- Niedermann, E. (2015b). Die Scham im Blick: Reflexion über die Bedeutung des Schamgefühls in der Pflege. *Praxis Palliative Care*. (26). S. 28-29
- Panfil, E., & Ivanovic N. (2011). Methodenpapier FIT-Nursing Care. Zugriff am 05.03.17 unter https://www.fit-care.ch/documents/8165518/0/110615_Methodenpapier_FIT%2BNC_Juni.pdf/a6d68f1c-55c9-4d09-982f-b40a374c0b2c.
- Pernlochner-Kügler, C. (2010). *Ekel und Scham bei der Arbeit mit dem menschlichen Körper*. Grin Verlag. Norderstedt
- Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A., & Lappas, G. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), p. 51.
- Pfabigan, D. (2012). Würde und Scham in der geriatrischen Langzeitpflege. *Pflegenetz*. (04). S. 24-27.
- Protocols for stoma care. (2000). *Nursing Standard (Royal College Of Nursing (Great Britain): 1987)*, 14(20), p. 1-2.
- Rechtsinformationssystem des Bundeskanzleramt. (23.04.2017). Gesamte Rechtsvorschrift für Gesundheits- und Krankenpflegegesetz. Zugriff am 23.04.2017 unter: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>
- Rørtveit, K., Aström, S., & Severinsson, E. (2009). The feeling of being trapped in and ashamed of one's own body: *A qualitative study of women who suffer from eating difficulties*. *International Journal Of Mental Health Nursing*, 18(2). S. 91-99.
- Rudolfinerhaus Wien (2015). *EBN Standard: Zusammenfassung der Wissensquellen Anhang Pflgethema Nr. 4: Colo-/Ileostomie*. Unveröffentlicht. Wien.
- Salomé, G. M., de Almeida, S. A., & Silveira, M. M. (2014). Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*. 34(4). p. 231-239.

- Salomé, G.M., & Almeida, S.A. (2014). Association of sociodemographic and clinical factors with the self-image and self-esteem of individuals with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro)*, 34(4), p. 159-166.
- Werkander Harstäde, C., Roxberg, A., Andershed, B. & Brunt, D. (2012). Guilt and shame - a semantic concept analysis of two concepts related to palliative care. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 26(4), p. 787-795.
- Wiesinger, G. & Stoll-Salzer, E. (2005). *Stoma- und Kontinenzberatung: Grundlagen und Praxis* (2. Auflage). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Williams, J. (2008). Flatus, odour and the ostomist: coping strategies and interventions. *British Journal Of Nursing (Mark Allen Publishing)*. 17(2). p. 10.
- Wood-Dauphinee, S. & Kuchler, T. (2004). *Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen basierend auf Saxer, 2003*. Unveröffentlichtes Vorlesungsmanuskript. Pflegeakademie der Barmherzigen Brüder. Wien.

9 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm	24
Abbildung 2: Verminderung der Lebensqualität	56

10 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ein- und Ausschlusskriterien	22
Tabelle 2: Suchprotokoll	23
Tabelle 3: Einschätzung der quantitativen Studien anhand eines Ampelschemas	26
Tabelle 4: Einschätzung der qualitativen Studien anhand eines Ampelschemas	27
Tabelle 5: Tabellarische Darstellung der Studien, welche in den wissenschaftlichen Literaturüberblick aufgenommen wurden:	36

11 Anhang

11.1 Expertengespräch-Leitfaden

Formale Rahmenbedingungen abklären:

- Abklären, ob Daten/Namen später genannt werden dürfen – Datenschutz
- Abklären, ob das Gespräch aufgezeichnet werden darf
- Abklären wofür das Gespräch geführt wird
- Thema der Arbeit erklären
- Gespräch kann jederzeit abgebrochen werden, Einwilligung zum Gespräch einholen
- Voraussichtliche Dauer des Gesprächs

Werdegang und Berufsbeschreibung

Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen? Bitte erzählen Sie uns von Ihrem beruflichen Werdegang.

Was hat Sie dazu bewogen Kontinenz- und Stoma-Beraterin zu werden?

Welche Personengruppen suchen bei Ihnen Rat und Informationen (nicht nur Betroffene??)?

Scham allgemein

Wie würden Sie Scham definieren?

Scham gilt nach wie vor als Tabuthema – Wie ist Ihre Meinung dazu?

Aus Ihrer Sicht, was sind im Allgemeinen die häufigsten Auslöser für Schamgefühle bei Patientinnen und Patienten?

Stoma und Scham

In welchem Zusammenhang stehen für Sie das Gefühl Scham und Ausscheidung bzw. Scham und Stoma?

Aus eigenen Erfahrungen ist mir bekannt, dass Patienten nicht gerne auf das Thema Ausscheidungen und eventuellen Problemen damit angesprochen werden – Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?

Über welche Probleme im Allgemeinen berichten Patienten mit einem neu angelegten Stoma Ihnen gegenüber? Spielt das Schamgefühl dabei eine besondere Rolle?

Über welche Probleme berichten Patienten, die schon seit längerer Zeit (1 Jahr+) mit einem Stoma leben? Spielt das Schamgefühl immer noch eine Rolle?

Ist Ihnen am Verhalten der Betroffenen aufgefallen, wie diese mit der Scham umgehen?

Gibt es einen Unterschied im Verhalten von Frauen und Männern im Umgang mit dem Schamgefühl oder allgemein im Umgang mit dem Stoma?

Bewältigungsstrategien

Wie konnten Patienten schambehaftete Situationen bewältigen? – Gibt es Bewältigungsstrategien für schambehaftete Situationen?

Gibt es von Ihrer Seite Empfehlungen oder Ratschläge, wie Pflegepersonen auf die Scham von Patientinnen und Patienten mit Stoma reagieren können?

Welche Möglichkeiten sind am effektivsten um Schamgefühlen, seitens der Patienten, professionell zu begegnen?

Abschlussworte

Im Zuge dieses Gesprächs wurden viele Aspekte der Scham besprochen, gibt es noch unerwähnte Punkte die Sie uns mitteilen möchten?

11.2 Ausgefüllte Formulare zur Literatureinschätzung

Es folgt eine Übersicht über die Beschriftung der ausgefüllten Formulare, anschließend sind diese eingefügt.

Übersicht:

- A) Colquhoun et al., 2006 - Einschätzungsinstrument nach Saxer
- B) Holzer et al., 2005 - Einschätzungsinstrument nach Saxer
- C) Mantovan, 2006 - Einschätzungsinstrument nach Saxer
- D) Michalkova, 2010 - Einschätzungsinstrument nach Saxer
- E) Persson et al., 2005 - Einschätzungsinstrument nach Saxer
- F) Salomé & Almeida, 2014 - Einschätzungsinstrument nach Saxer
- G) Salomé et al., 2014 - Einschätzungsinstrument nach Saxer

- H) Cetolin et al., 2013 – Einschätzung nach Behrens und Langer
- I) Diebold, 2016 – Einschätzung nach Behrens und Langer
- J) Manderson, 2005 – Einschätzung nach Behrens und Langer
- K) Nicholas et al., 2008 – Einschätzung nach Behrens und Langer
- L) Williams, 2008 – Einschätzung nach Behrens und Langer

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf S. Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

- A) Colquhoun, P., Kaiser, R.J., Efron, J., Weiss, E.G., Noqueras, J.J., Vernava, A. & Wexner, S.D. (2006). Is the quality of life better in patients with colostomy than patients with fecal incontinence?. *World Journal Of Surgery*. 30(10). p. 1925-1928.

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	X
Längsschnittstudie	
andere:	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 Klare Problembeschreibung	X			
2 Angemessene Literaturübersicht		X		
3 Klar definierte Ziele oder Fragestellung	X			
4 Klare Beschreibung der Zielgruppe	X			
Kommentar: Problembeschreibung prägnant, Zielgruppe: Betroffene von Stuhlinkontinenz				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv			X	
6 Einschluss-/ Ausschlusskriterien genau definiert		X		
7 Stichprobengröße angemessen		X		
8 Geeignete Kontrollgruppe				X
9 Korrekte Gruppenzuweisung				X
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert			X	
11 Klare Beschreibung der Interventionen		X		
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental - und Kontrollgruppe				X
13 Compliance beschrieben			X	
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				X

15 Mögliche andere Einflüsse bedacht		X		
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	X			
17 Datenerhebung genau beschrieben		X		
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		X		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				X
20 Zu testende Hypothesen klar definiert			X	
21 Angemessene statistische Analyse	X			
22 Ausgestiegene Studienteilnehmer analysiert			X	
Kommentar: Es fand ein Ausschluss von Befragten statt, jedoch keine Beschreibung des Grundes. Kein Hinweis auf Ethikkommission. Benutzte Fragebögen angegeben, jedoch nicht näher beschrieben.				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben		X		
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				X
25 Intern konsistente Ergebnisse	X			
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam		X		
Kommentar: Ergebnisse werden klar dargelegt, jedoch keine signifikanten Unterschiede gefunden, deshalb nicht klinisch bedeutsam.				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen nicht bestätigt	X			
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen			X	
29 Probleme der Studie beschrieben	X			
30 Ergebnisse klinisch anwendbar				X
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren			X	
32 Vorschläge für zukünftige Studien	X			
Kommentar: Ergebnisse nicht mit andern Studien verglichen, da es keine gibt. Limitationen sehr gut beschrieben. Weitere Studien wären wichtig für das Thema.				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt	X			
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	X			
Kommentar: Fragestellung konnte beantwortet werden.				

G Stärken des Papiers

- Limitationen und Ergebnisse werden beschrieben, auf wenig Aussagekraft hingewiesen

H Schwächen des Papiers

- kein Hinweis auf Ethikkommission
- viele Limitationen
- Ergebnisse nicht auf Grundgesamtheit übertragbar

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf S. Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Kuchler 2004)

- B) Holzer, B., Matzel, K., Schiedeck, T., Christiansen, J., Christensen, P., Rius, J. & Rosen, H.R. (2005). Do geographic and educational factors influence the quality of life in rectal cancer patients with a permanent colostomy?. Diseases Of The Colon And Rectum. 48(12). p. 2209-2216.

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere: Prospektive Studie mit explorativem Charakter	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 Klare Problembeschreibung	X			
2 Angemessene Literaturübersicht		X		
3 Klar definierte Ziele oder Fragestellung	X			
4 Klare Beschreibung der Zielgruppe		X		
Kommentar: Problembeschreibung angemessene, Hypothese, welche überprüft werden soll genannt, Ziel genannt				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv	X			
6 Einschluss-/ Ausschlusskriterien genau definiert	X			
7 Stichprobengrösse angemessen	X			
8 Geeignete Kontrollgruppe				X
9 Korrekte Gruppenzuweisung				X
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert			X	
11 Klare Beschreibung der Interventionen	X			
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental - und Kontrollgruppe				X
13 Compliance beschrieben	X			
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				X
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht	X			
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	X			
17 Datenerhebung genau beschrieben	X (Fragebogen)			
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		X		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				
20 Zu testende Hypothesen klar definiert	X			
21 Angemessene statistische Analyse	X			
22 Ausgestiegene Studienteilnehmer analysiert			X	
Kommentar: Einschlusskriterien für Teilnehmerinnen und Teilnehmer genau aufgelistet. Intervention und Fragebogen sehr ausführlich beschrieben und in einer Vorstudie getestet. Einflüsse auf die Lebensqualität prägnant dargestellt.				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben	X			
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				X
25 Intern konsistente Ergebnisse			X	

26 Ergebnisse klinisch bedeutsam		X		
Kommentar: Ergebnisse in einzelne Unterkapitel unterteilt. Unterschiedlich Ergebnisse in Bezug auf Verschlechterung der Lebensqualität durch Stoma: Mehrheit stimmt dem zu, eine deutsche Arbeitsgruppe hat andere Ergebnisse erzielt.				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen nicht bestätigt	X			
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	X			
29 Probleme der Studie beschrieben		X		
30 Ergebnisse klinisch anwendbar		X		
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren		X		
32 Vorschläge für zukünftige Studien				
Kommentar: Ergebnisse sind wegen nachvollziehbarer Auswertung auch auf ähnliche Betroffene übernehmbar.				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt	X			
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	X			
Kommentar: Ja, es gibt Unterschiede in Bezug auf die Lebensqualität bei Stomatragenden unter geographischen und kulturellen Einfluss, jedoch können Gründe dafür nur spekuliert werden.				

G Stärken des Papiers

- Aussagekräftige Ergebnisse
- Weitere Forschung wird empfohlen

H Schwächen des Papiers

- Ethische Prüfung wird nicht genannt
- Beeinflussung bei Datenerhebung durch Interviews mit Ärzten oder Ärztinnen möglich
- Gründe für die Unterschiede in der Lebensqualität können nur spekuliert werden

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf S. Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

C) Mantovan, F. (2006). The quality of life of patients with stoma, one year after surgical intervention. PR-Internet Für Die Pflege. 8(3). S. 157-166.

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere: deskriptiv-explorative Studie	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 Klare Problembeschreibung	X			
2 Angemessene Literaturübersicht		X		
3 Klar definierte Ziele oder Fragestellung	X			
4 Klare Beschreibung der Zielgruppe	X			
Kommentar: Sehr ausführliche Beschreibung der Befragten mit klaren Ein- und Ausschlusskriterien				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv		X		
6 Einschluss-/ Ausschlusskriterien genau definiert	X			
7 Stichprobengrösse angemessen	X			
8 Geeignete Kontrollgruppe				X
9 Korrekte Gruppenzuweisung				X
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert			X	
11 Klare Beschreibung der Interventionen	X (Fragebogen)			
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental - und Kontrollgruppe				X
13 Compliance beschrieben		X (Rücklaufquote)		
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				X

15 Mögliche andere Einflüsse bedacht		X		
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	X			
17 Datenerhebung genau beschrieben	X			
18 Unbeeinflusste Datenerhebung			X	
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				X
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				X
21 Angemessene statistische Analyse	X			
22 Ausgestiegene Studienteilnehmer analysiert			X	
Kommentar: Die Rücklaufquote wird genannt, weshalb auf die Compliance der Teilnehmer geschlossen werden kann. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Datenerhebung unbeeinflusst war, da die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie den Fragebogen in einer Spitalseinrichtung ausfüllten. Es wird nicht beschrieben, ob sie dabei ungestört waren oder ob jemand anwesend war.				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben	X			
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				X
25 Intern konsistente Ergebnisse	X			
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam	X			
Kommentar: Keine Unstimmigkeiten innerhalb der Ergebnisse.				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt				X
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen		X		
29 Probleme der Studie beschrieben			X	
30 Ergebnisse klinisch anwendbar	X			
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren			X	
32 Vorschläge für zukünftige Studien	X			
Kommentar: Es wurden keine Erwartungen im Vorfeld genannt. Es werden keinerlei Probleme oder Limitationen der Studie beschrieben.				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt	X			
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	X			
Kommentar: -				

G Stärken des Papiers

- **Detaillierte Beschreibung der Ergebnisse und der Schlussfolgerung**

H Schwächen des Papiers

- **Keine Probleme oder Limitationen genannt**

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf S. Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

- D) Michálková, H. (2010). Psychosocial Problems Of Stoma Clients. Journal of Nursing, Social Studies and Public Health. Vol. 1. No. 1-2. p. 62-70.

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere: keine Angabe	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 Klare Problembeschreibung	X			
2 Angemessene Literaturübersicht		X		
3 Klar definierte Ziele oder Fragestellung	X			
4 Klare Beschreibung der Zielgruppe	X			
Kommentar: Das Studiendesign wurde nicht angegeben, Problembeschreibung, Ziel und Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden jedoch genau beschrieben.				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv		X		
6 Einschluss-/Ausschlusskriterien genau definiert			X	
7 Stichprobengrösse angemessen	X			
8 Geeignete Kontrollgruppe				X
9 Korrekte Gruppenzuweisung				X
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert			X	
11 Klare Beschreibung der Interventionen	X (Fragebogen)			
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental - und Kontrollgruppe				X
13 Compliance beschrieben		X (Rücklaufquote)		
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				X
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht			X	
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben		X		
17 Datenerhebung genau beschrieben		X		
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		X		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				X
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				X
21 Angemessene statistische Analyse	X			
22 Ausgestiegene Studienteilnehmer analysiert			X	
Kommentar: Selbsterstellter Fragebogen wurde beschrieben und im Vorfeld getestet, später adaptiert. Ausgestiegene Studienteilnehmer nicht analysiert – jedoch sieben unzureichend ausgefüllte Fragebögen ausgeschlossen. Ethische Kontrolle nicht explizit erwähnt.				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben			X	
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				X

25 Intern konsistente Ergebnisse		X		
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam		X		
Kommentar: Die Gestaltung der Ergebnispräsentation ist unübersichtlich.				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt	X			
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	X			
29 Probleme der Studie beschrieben			X	
30 Ergebnisse klinisch anwendbar		X		
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren			X	
32 Vorschläge für zukünftige Studien			X	
Kommentar: Es werden keine weiteren Hinweise auf Forschungsbedarf gegeben.				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt		X		
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	X			
Kommentar:				

G Stärken des Papiers

- **Teststudie des selbsterstellten Fragebogens mit Evaluation und Adaptierung**

H Schwächen des Papiers

- **Studiendesign war nicht angegeben**
- **Ungenaueres Ergebniskapitel, unübersichtlich dargestellt**
- **Keine Information über die Überprüfung durch das Ethikkomitee**

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf S. Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

E) Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A., & Lappas, G. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. Journal of Advanced Nursing, 49(1), p. 51.

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	X
Längsschnittstudie	
andere:	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 Klare Problembeschreibung	X			
2 Angemessene Literaturübersicht		X		
3 Klar definierte Ziele oder Fragestellung	X			
4 Klare Beschreibung der Zielgruppe	X			
Kommentar: Der Hintergrund wird Literaturgestützt beleuchtet und diskutiert, das Ziel ist somit nachvollziehbar dargestellt. Die Zielgruppe wird nicht konkret genannt, lässt sich aber aus dem Kontext ableiten. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Studie werden sehr genau beschrieben				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv		X		
6 Einschluss-/ Ausschlusskriterien genau definiert		X		
7 Stichprobengrösse angemessen		X		
8 Geeignete Kontrollgruppe				X
9 Korrekte Gruppenzuweisung				X
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert	X			
11 Klare Beschreibung der Interventionen	X Fragebogen			
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental - und Kontrollgruppe				X
13 Compliance beschrieben		X		
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				X
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht			X	
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	X			

17 Datenerhebung genau beschrieben	X			
18 Unbeeinflusste Datenerhebung			X	
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				X
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				X
21 Angemessene statistische Analyse	X			
22 Ausgestiegene Studienteilnehmer analysiert				X
Kommentar: Der benutzte Fragebogen wird beschrieben. Dieser wurde den Befragten zugesendet, weshalb eine Beeinflussung der Datenerhebung nicht ausgeschlossen werden kann. Es wurde keine Kontrollgruppe in die Studie einbezogen. Die Rücklaufquote wird genannt, ob ein Ausschluss unter bestimmten Voraussetzungen stattgefunden hat, wird nicht beschrieben.				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben	X			
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				X
25 Intern konsistente Ergebnisse		X		
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam	X			
Kommentar: Die Studie liefert bedeutsame Ergebnisse für das pflegerische Setting, welche prägnant beschrieben werden.				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt	X			
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	X			
29 Probleme der Studie beschrieben	X			
30 Ergebnisse klinisch anwendbar		X		
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren			X	
32 Vorschläge für zukünftige Studien			X	
Kommentar: Ergebnisse, Komplikationen der Studie, sowie neu erlangtes und bereits vorhandenes Wissen wurden ausführlich dargestellt.				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt	X			
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	X			
Kommentar: Die Schlussfolgerung stützt sich auf die Studienergebnisse und ist nachvollziehbar.				

G Stärken des Papiers

- Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer (Ileostomapatientinnen und –patienten mit Colitis Ulcerosa als Grunderkrankung sowie Kolostomiepatientinnen und –patienten auf Grund eines Rektumkarzinoms) an der Studie werden beschrieben und bei den Ergebnissen getrennt ausgewertet.
- Probleme werden transparent beschrieben
- Zustimmung der Ethikkommission und der Teilnehmenden wurden eingeholt

H Schwächen des Papiers

- Limitationen werden nicht beschrieben

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf S. Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

- F) Salomé, G. M., de Almeida, S. A., & Silveira, M. M. (2014). Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*. 34(4). p. 231-239.

A Art der Studie

Klinische Studie	X
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere:	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 Klare Problembeschreibung	X			
2 Angemessene Literaturübersicht		X		
3 Klar definierte Ziele oder Fragestellung	X			
4 Klare Beschreibung der Zielgruppe	X			
Kommentar: Ein- und Ausschlusskriterien der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden klar definiert.				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv		X		
6 Einschluss-/ Ausschlusskriterien genau definiert	X			
7 Stichprobengröße angemessen	X			

8 Geeignete Kontrollgruppe				X
9 Korrekte Gruppenzuweisung				X
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert	X			
11 Klare Beschreibung der Interventionen		X		
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental - und Kontrollgruppe				X
13 Compliance beschrieben	X			
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				X
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht			X	
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	X			
17 Datenerhebung genau beschrieben			X	
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		X		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				X
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				X
21 Angemessene statistische Analyse		X		
22 Ausgestiegene Studienteilnehmer analysiert			X	
Kommentar: Zustimmung des Ethikkomitees und Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeholt, benutzte Fragebögen genau beschrieben, jedoch nicht genannt wie genau die Interviews dann durchgeführt wurden. Compliance: sind 21 Personen Analphabeten gewesen und es ist unklar ob dies Einfluss auf die Erhebung hat.				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben	X			
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				X
25 Intern konsistente Ergebnisse	X			
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam	X			
Kommentar:				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt				X
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	X			
29 Probleme der Studie beschrieben			X	
30 Ergebnisse klinisch anwendbar	X			
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren		X		
32 Vorschläge für zukünftige Studien	X			
Kommentar: Ergebnisse werden mit anderen Studien verglichen.				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt	X			
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	X			
Kommentar: Nachvollziehbar				

G Stärken des Papiers

- **Zustimmung des Ethikkomitees und Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeholt, benutzte Fragebögen genau beschrieben**

H Schwächen des Papiers

- **nicht genannt wie genau die Interviews dann durchgeführt wurden.**
- **21 Personen sind Analphabeten gewesen und es ist unklar ob dies Einfluss auf die Erhebung hat**

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf S. Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

- G) Salomé, G.M., & Almeida, S.A. (2014). Association of sociodemographic and clinical factors with the self-image and self-esteem of individuals with intestinal stoma. Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro), 34(4), p. 159-166.

A Art der Studie

Klinische Studie	X
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere:	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 Klare Problembeschreibung	X			
2 Angemessene Literaturübersicht		X		
3 Klar definierte Ziele oder Fragestellung	X			
4 Klare Beschreibung der Zielgruppe	X			
Kommentar: Gut beschriebene Teilnehmer und Teilnehmerinnen sowie angemessene Problembeschreibung.				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv		X		
6 Einschluss-/ Ausschlusskriterien genau definiert	X			
7 Stichprobengröße angemessen	X			
8 Geeignete Kontrollgruppe				X
9 Korrekte Gruppenzuweisung				X
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert	X			
11 Klare Beschreibung der Interventionen	X			
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental - und Kontrollgruppe				X
13 Compliance beschrieben		X		
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				X

15 Mögliche andere Einflüsse bedacht			X	
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	X			
17 Datenerhebung genau beschrieben		X		
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		X		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				X
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				X
21 Angemessene statistische Analyse	X			
22 Ausgestiegene Studienteilnehmer analysiert			X	
Kommentar: Zustimmung des Ethikkomitees und Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeholt, benutzte Fragebögen genau beschrieben, jedoch nicht genannt wie genau die Interviews dann durchgeführt wurden. Compliance: sind 21 Personen Analphabeten gewesen und es ist unklar ob dies Einfluss auf die Erhebung hat.				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben	X			
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				X
25 Intern konsistente Ergebnisse	X			
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam	X			
Kommentar: --				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt	X			
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	X			
29 Probleme der Studie beschrieben		X		
30 Ergebnisse klinisch anwendbar	X			
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren		X		
32 Vorschläge für zukünftige Studien	X			
Kommentar: --				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt	X			
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	X			
Kommentar: --				

G Stärken des Papiers

- **Zustimmung des Ethikkomitees und Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeholt, benutzte Fragebögen genau beschrieben**

H Schwächen des Papiers

- **nicht genannt wie genau die Interviews dann durchgeführt wurden.**
- **21 Personen sind Analphabeten gewesen und es ist unklar ob dies Einfluss auf die Erhebung hat**

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle:

H) Cetolin, S.F., Beltrame, V., Cetolin, S.K. & Presta, A.A. (2013). Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy. *Arquivos Brasileiros De Cirurgia Digestiva: ABCD = Brazilian Archives Of Digestive Surgery*. 23(3). p. 170-172.

Forschungsfrage: **Analyse der sozialen Dynamik von Menschen mit permanentem Darmstoma**

Glaubwürdigkeit

- | | |
|--|---|
| 1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert? | <small>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</small>
Das Ziel der Studie wurde klar genannt, in der Einleitung im Umfeld diskutiert. |
| 2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt? | <small>z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</small>
Keine Angabe |
| 3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt? | <small>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</small>
Informationen als Basis für die Forschung wurden bei der monatlichen Sammlung von Beuteln und Zubehör während dem ersten Regionalen Gesundheits-Management Treffen in Santa Catarina, Sao Miguel do Oeste, SC, Brasilien gesammelt. |
| 4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet? | <small>Wie erfolgte die Auswahl?</small>
Keine Angabe über die Auswahlkriterien der Befragten. Keine Begründung. |
| 5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben? | <small>Auch die Perspektive des Forschers?</small>
Nein. Keine Angabe über Forschende, Durchführung, Auswahl der Befragten. |
| 6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben? | <small>Methode der Datensammlung?</small>
Themengebiete der Fragen wurden genannt, keine Details über Datensammlung. |
| 7. Wie erfolgte die Analyse der Daten? | <small>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</small>
Keine Angabe. |
| 8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung? | <small>Wenn nein: warum nicht?</small>
Keine Angabe. |

Aussagekraft

- | | |
|---|--|
| 9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar? | <small>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</small>
Keine Transparenz für Datensammlung und Analyse, Ergebnisse jedoch ausführlich und nachvollziehbar. |
| 10. Wurden die Ergebnisse bestätigt? | <small>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</small>
Keine Angabe |

Anwendbarkeit

- | | |
|--|------------------|
| 11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen? | Ja |
| 12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung? | Bestimmt. |

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle:

- 1) Diebold, L. (2016). Stoma and shame: engaging affect in the adaption to a medical device. *Australian Journal Of Advanced Nursing*. 34(1). p. 32-41.

Forschungsfrage: **Anpassungsschwierigkeiten verstehen, die einige Patientinnen oder Patienten insbesondere bei einem Stoma haben.**

Glaubwürdigkeit

1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i> Das Ziel der Studie wurde klar genannt, in der Einleitung im Umfeld diskutiert.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<i>z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i> Keine Angabe
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i> Ja, zu Beginn der Untersuchung. Vergleiche mit anderen Studien ebenfalls aussagekräftig.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<i>Wie erfolgte die Auswahl?</i> Keine Angabe über die Auswahlkriterien der Befragten. Keine Begründung.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<i>Auch die Perspektive des Forschers?</i> Forschende und Umfeld ja, Teilnehmer nicht beschrieben
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<i>Methode der Datensammlung?</i> Einzelfälle werden beispielhaft beschrieben. Ausreichend.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i> Keine Angabe.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	<i>Wenn nein: warum nicht?</i> Keine Angabe.

Aussagekraft

9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	<i>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</i> Ja. Jedoch keine übersichtliche Darstellung der Ergebnisse.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i> Keine Angabe

Anwendbarkeit

11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja. Direkt auf Stomapatienten anwendbar

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle:

J) Manderson, L. (2005). Boundary beraches; the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine* (1982). 61(2). p. 405-415.

Forschungsfrage: **Untersuchung, wie Männer und Frauen mit permanenten Kontinenzproblemen ihre Sexualität und ihre körperliche Unzuverlässigkeit vereinbaren**

Glaubwürdigkeit

1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i> Das Ziel der Studie wurde klar genannt, in der Einleitung im Umfeld diskutiert.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<i>z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i> Keine Angabe
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i> Ja, zu Beginn.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<i>Wie erfolgte die Auswahl?</i> Ein Inserat in einer Fachzeitschrift für Stomapatientinnen und -patienten wurde gedruckt, passende Teilnehmer meldeten sich beim Forscherteam.
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<i>Auch die Perspektive des Forschers?</i> Ja
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<i>Methode der Datensammlung?</i> 18 unstrukturierte Interviews und 14 selbstausgefüllte Fragebögen (Antwort schriftlich oder per Kasette)
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i>
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	<i>Wenn nein: warum nicht?</i> Keine Angabe.

Aussagekraft

9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	<i>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</i> Ja, Zitate wurden verallgemeinert und von anderen Teilnehmern bestätigt.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i> Ja durch Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Anwendbarkeit

11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, werden genannt.

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle:

- K) Nicholas, D.B., Swan, S.R., Gerstle, T.J., Allan, T. & Griffiths, A.M. (2008). Sturggles, strengths and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health And Quality Of Life Outcomes*. p. 6114.**

Forschungsfrage: **Erfahrungen und LQ von Jugendlichen nach einer Stoma Operation zu erforschen**

Glaubwürdigkeit

1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	<i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i> Das Ziel der Studie wurde klar genannt, in der Einleitung im Umfeld diskutiert.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	<i>z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i> Ethnographie ist ein gut etablierter qualitativer Ansatz, der die gelebten Erfahrungen einer Bevölkerung effektiv erforscht. Ethnographie hebt die Identifizierung von täglichen Prozessen, Routinen, Veranstaltungen und Perspektiven aus der Sicht der Teilnehmer an.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	<i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i> Ja, zu Beginn.
4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	<i>Wie erfolgte die Auswahl?</i> Keine Angabe. Ethikkomitee Zustimmung und die der Teilnehmer wurde erwähnt
5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?	<i>Auch die Perspektive des Forschers?</i> Ja
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	<i>Methode der Datensammlung?</i> Semi-strukturierte ethnographische face-to-face Interviews mit offenen Fragestellungen und mit nachfolgender Fokusgruppe
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	<i>Codes, Muster, Themen? Verstehende Hermeneutik</i> Transkripte wurden inhaltlich analysiert, Codes vergeben, Kategorien gebildet, überprüft, mit Computer Software Unterstützung.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	<i>Wenn nein: warum nicht?</i> Keine Angabe.

Aussagekraft

9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	<i>Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?</i> Ja
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	<i>Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?</i> Keine Angabe.

Anwendbarkeit

11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, werden genannt.

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

Kritische Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit

Quelle:

- L) Williams, J. (2008). Flatus, odour and the ostomist: coping strategies and interventions. *British Journal Of Nursing (Mark Allen Publishing)*. 17(2). p. 10.

Forschungsfrage: **Warum Blähungen und Geruch das Leben eines Stomatragenden beeinflusst und welche Unterstützungsmöglichkeiten es für die Pflege gibt um in der Anpassungsphase zu helfen**

Glaubwürdigkeit

- | | |
|---|--|
| 1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht? | <i>Klar formuliert? Genug eingegrenzt? Bereits im Titel genannt?</i>
Fragestellung nicht formuliert sondern Ziel aus dem Kontext ablesbar, eingegrenzt, im Titel genannt |
| 2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen? | <i>Welche Kriterien? Welche Studiendesigns?</i>
Keine Angabe |
| 3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden? | <i>Welche Datenbanken wurden genutzt? Handsuche? Befragung von Experten? Welcher Zeitraum?</i>
Keine Angabe |
| 4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt? | <i>Welche Kriterien: Randomisierung, Verblindung, Follow-up?</i>
Keine Angabe |
| 5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar? | <i>Quellen angegeben?</i>
Quellen angegeben |
| 6. Stimmt die Bewertung der Studien überein? | <i>Mehrere Personen? Grad der Übereinstimmung?</i>
Ergebnisse durch Studien bestätigt |
| 7. Waren die Studien ähnlich? | <i>Patienten, Intervention, Ergebnismaß, Studiendesign? Heterogenitätstest?</i>
Mehrere Studien liefern gleiche Ergebnisse |

Aussagekraft

- | | |
|-------------------------------------|--|
| 8. Was sind die Ergebnisse? | <i>Odds ratio? Relatives Risiko? Mittelwert-Differenz?</i>
Probleme von Stomatragern, Bewältigungsstrategien (Ernährungsumstellung), Unterstützungsmöglichkeiten für die Pflege werden genannt |
| 9. Wie präzise sind die Ergebnisse? | <i>Konfidenzintervalle? Studien gewichtet?</i>
Keine Angabe |

Anwendbarkeit

- | | |
|---|--|
| 10. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar? | <i>ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?</i>
Ja |
| 11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? | <i>Nebenwirkungen? Compliance?</i>
Ja |
| 12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? | <i>Kostenanalyse? Number-Needed-To-Treat?</i>
Keine Angabe |

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6