

2021 | DIE PSYCHOLOGISCHEN AUSWIRKUNGEN EINES STOMAS -
WHITE PAPER

Das Leben mit einem Stoma, von der Scham zur **Selbstbestimmung**

Marie McGrogan
Klinische Beraterin





Einführung

Das Hauptaugenmerk dieses White Papers liegt auf der Untersuchung der psychologischen Auswirkungen auf die Patienten nach einer Stomaoperation. Dieses Papier untersucht – durch das Hervorheben von Problembereichen – die Prävalenz und die Auswirkungen jeder dieser Faktoren. Dabei wird die direkte Rolle dargestellt, die eine Stomapflegekraft bei der Bewältigung dieser Herausforderungen spielen könnte.

Es ist weithin anerkannt, dass die psychologischen Auswirkungen einer Stomaanlage nicht unterschätzt werden dürfen, Pittman et al (2009). Haughey et al. (2017) fanden in ihrer Studie heraus, **dass 53 % der Patienten überwiegend negative Wörter benutzten, um ihr Leben innerhalb der ersten 12 Monate nach der Operation zu beschreiben. Sie stellten jedoch fest, dass sich die Einstellung der Stomapatienten mit fortschreitender Zeit positiv verändert.**^{1,2} Dieser Aspekt der Genesung wurde von Ito et al. (2012) untersucht, die ebenfalls von einer kontinuierlichen Verbesserung der Lebensqualität innerhalb des ersten Jahres nach der Operation berichteten.³ Im Gegensatz zu diesen Ergebnissen kommen Jayarajah et al. (2016) jedoch in ihrer Studie zu der Feststellung, dass zwischen **16-26 % der Patienten unmittelbar nach der Stomaanlage negative psychologische Symptome erleben, und es alarmierend ist, dass die Prävalenz negativer Symptome ein Jahr nach der Operation nicht signifikant reduziert wird.** Jayarajah et al. (2016); Kyung et al. (2014).^{4,5}

White (1997) stellten fest, dass etwa **ein Viertel der Stomapatienten postoperativ klinisch signifikante psychische Symptome aufweisen. Diese Symptome werden jedoch von denjenigen, die an der Stomaversorgung beteiligt sind, häufig nicht erkannt.**⁶ Es wurde gezeigt, dass eine psychiatrische Vorgeschichte, Unzufriedenheit mit der präoperativen Vorbereitung, postoperative körperliche Symptomatik sowie das Auftreten negativer Gedanken, die sich auf das Stoma beziehen, insgesamt signifikant mit der psychologischen Morbidität nach der Operation assoziiert werden. Die Erkenntnisse der Autoren legen nahe, dass das medizinische Fachpersonal (insbesondere Chirurgen, die mit dieser Patientengruppe zu tun haben) diese Faktoren sowohl vor als auch nach der Operation mit den Patienten besprechen sollten.

Obwohl es in den letzten 30 Jahren enorme Fortschritte bei der Qualität und Funktion von Stomaversorgungen und Dienstleistungen gegeben hat, ist es offensichtlich, dass die psychologischen Auswirkungen im Zusammenhang mit einer Stomaanlage weiterhin ein Problem darstellen. Es hat den Anschein, dass es in diesem wichtigen Bereich an Fortschritten mangelt. Deshalb ist es von zentraler Bedeutung, dass alle an der Stomaversorgung Beteiligten zusammenarbeiten, um diese Probleme besser zu verstehen und zu lösen.



Psychologische Problembereiche

Studien über die negativen psychologischen Auswirkungen von Stomaanlagen heben durchweg drei Hauptbereiche hervor, die für Patienten besorgniserregend sind:

- **Kontrollverlust, der zu einem Trauerprozess führt,**
- **Ein verändertes eigenes Körperbild, das zu einem verminderten Selbstwertgefühl führt,**
- **Angst vor Intimität, die zu „psychosexuellen“ Problemen führt.**

In jedem dieser Bereiche tauchen übergreifende Themen auf, die den Verlust des Selbstvertrauens und die daraus resultierende Angst vor dem Kontrollverlust über die Aktivitäten des täglichen Lebens und den jeweiligen Lebensstil betreffen. Damit diese Patienten ihre Emotionen psychologisch verarbeiten und ihr psychosoziales Wohlbefinden wiedererlangen können, müssen sie in der Lage sein, ihre Situation zu akzeptieren und sich an das Leben mit einem Stoma anzupassen, Brown (2017).⁷ Die Rolle der spezialisierten Stomapflegefachkräfte besteht darin, eine fortlaufende ganzheitliche Beurteilung und Unterstützung zu bieten, die sich nach den Bedürfnissen des Einzelnen richtet.

Aufgrund der herausfordernden Genesungsumstände stehen Stomapflegekräfte zweifelsohne zunehmend unter Druck, Patienten körperlich auf eine frühere Entlassung vorzubereiten. Die Autorin vertritt jedoch die Meinung, dass die psychologische/psychosexuelle Rehabilitation bei jedem Patienten, neben Bereichen wie der Stomaanlage und dem praktischen Stomamanagement, Priorität haben sollten.

Kontrollverlust, der zu einem Trauerprozess führt

Obwohl die Stomaanlage oft die Genesung von einer schweren Krankheit darstellt, kann die Operation dennoch als Verlust erlebt werden, Grant (2019).⁸ Trauer ist eine natürliche Reaktion auf einen Verlust. Für viele Patienten, besonders wenn die Operation ein Notfall war, kann der Verlust einer normalen Körperfunktion zu einem Mangel an emotionaler Kontrolle führen. Das Ziel der Trauer ist es nicht, über einen Verlust ‚hinwegzukommen‘, sondern einer Person zu ermöglichen, ihre eigene Existenz zu bejahen, ungeachtet dessen, was ihr passiert ist, (Thompson and Neimeyer 2014 wie zitiert in Grant 2019).⁹

Die 5 Phasen der Trauer und des Verlusts werden beschrieben als:

1. **Leugnen und Isolation,**
2. **Wut,**
3. **Verhandeln,**
4. **Depression,**
5. **Akzeptanz.**

Es ist wichtig zu beachten, dass Menschen die Trauerphasen nicht unbedingt in der gleichen Reihenfolge durchlaufen oder alle erleben.

Die Förderung der Selbstfürsorge und Unabhängigkeit beim Stomamanagement sorgt für Akzeptanz.

Als Stomapflegekräfte sollten wir uns jedoch fragen, ob wir die Fähigkeiten und die fachliche Ausbildung besitzen, um zu beurteilen, wann ein Patient um seine umfassende Akzeptanz kämpft. White et al. (1997) schlugen vor, dass Fragebögen verwendet werden könnten, um nach Schwierigkeiten zu forschen und/oder dass das Personal eine Ausbildung absolvieren könnte.⁶ Diese sollte darauf abzielen, die Erkennung der psychologischen Morbidität zu erleichtern und in die Lage versetzen, die Zusammenarbeit mit einer psychischen Gesundheitsversorgung zu verbessern. Nach 25 Jahren klinischer Erfahrung der Autorin scheint dieser Ansatz jedoch nicht in die klinische Routine aufgenommen worden zu sein.

Die eigene Akzeptanz führt zu Zuversicht und Kontrolle. Als Stomapflegekräfte sollten wir idealerweise in der Lage sein, jeden Patienten auf dem Weg zur eigenen Akzeptanz zu unterstützen. Wenn das nicht möglich ist, sollten wir ihn an die entsprechende Fachkraft verweisen. Das oberste Ziel dabei ist, dem Stomapatienten die nötige Unterstützung zu bieten, um seine Kontrolle zurückzugewinnen.

Ein verändertes Körperbild mit reduziertem Selbstwertgefühl

Das Körperbild wird durch die Stomaanlage erheblich verändert, was sich auf das Selbstwertgefühl und die eigene Zufriedenheit auswirkt, Tripaldi (2019).¹⁰ Das Selbstwertgefühl betrifft die positiven und negativen Gefühle, die Menschen über sich selbst haben. Mit anderen Worten, es zeigt, für wie wertvoll sich Menschen halten, Coopersmith (1990).¹¹

Lim, Siew Hoon et al. (2019) beschreiben, welche Schwierigkeiten Stomapatienten mit einem veränderten Körperbild und dem Verlust wesentlicher Körperfunktionen im Alltag auf physischer, psychischer und sozialer Ebene haben.¹² In der westlichen Gesellschaft haben sich komplexe unlogische ‚Regeln‘ für akzeptables Ausscheidungsverhalten entwickelt, (Norton and Chelvanayagom 2005 wie zitiert in Williams 2012).¹³ Eltern bringen Kindern Regeln bei, so dass Kinder das Einnässen oder Verschmutzen ihrer Kleidung als schlechtes Verhalten assoziieren. Diese Regeln werden im Laufe des Lebens verinnerlicht, so dass, wenn der Verlust der Kontrolle über die Ausscheidung durch Krankheit eintritt, eine öffentliche Demütigung stattfindet, was wiederum eine große Bedrohung für das Selbstwertgefühl darstellt.

Die Angst vor möglicher öffentlicher Demütigung kann dazu führen, dass Stomapatienten Umstände vermeiden, in denen sie dem Risiko einer Leckage ausgesetzt sind. Das schränkt häufig wesentliche Aspekte ihres sozialen, beruflichen und intimen Lebens erheblich ein, Houston (2017).¹⁴ Diese soziale Isolation ist ihrerseits mit Angstzuständen, Depressionen und dem Verlust des Selbstwertgefühls verbunden, Grant (2019).⁸

Nasiriziba et al. (2020) zeigten auf, dass es bei Patienten mit einem Darmstoma eine positive, signifikante Korrelation zwischen der insgesamten Selbstfürsorge und ihren Ausprägungen mit dem Selbstwertgefühl gibt.¹⁵

Selbstfürsorge wird als der ‚Glaube des Individuums‘ an seine Fähigkeit, Aufgaben zu erledigen, beschrieben. Bei Patienten mit einem enteralen Stoma ist eine gesteigerte Selbstfürsorge ein Hinweis für weniger psychische Probleme in den ersten postoperativen Jahren. Die Studie ergab, dass die soziale Selbstfürsorge den größten Einfluss auf das Selbstwertgefühl hat. Daher sollten pädagogische und unterstützende Interventionen entwickelt werden, die das Selbstwertgefühl und das soziale Verhalten der Patienten verbessern.

Alternativ untersuchten Altuntas et al. (2012) und Karabulut et al. (2014) die Intervention von Gesundheitsexperten in Form von Gruppeninteraktion und Aufklärung.^{16,17} Die Ergebnisse zeigten eine signifikante Verbesserung der Werte für die psychosoziale Gesundheit nach der Intervention. Das unterstreicht den grundlegenden Nutzen des von Gesundheitsexperten vermittelten Wissens und der Aufklärung, um Menschen zu befähigen, selbst Verantwortung zu übernehmen und ihre Autonomie zurückzugewinnen.

Nach Meinung der Autorin sollten wir den Wert und die Kraft der gegenseitigen Unterstützung nicht unterschätzen. Mota et al. (2015) erörtern die Bedeutung des Kontakts mit Menschen, die sich in ähnlichen Situationen befinden, und wie dies den Individuen hilft zu erkennen, dass sie nicht allein sind.¹⁸ Durch die gegenseitige Unterstützung suchen sie Ermutigung, erwerben Wissen zur Selbstfürsorge, erneuern ihre Hoffnung, finden Gruppenzusammengehörigkeit durch Altruismus und Universalität und entdecken so allmählich ihr soziales Leben wieder.

Angst vor Intimität, die zu psychosexuellen Problemen führt

Die praktische Versorgung des Stomas ist für die meisten Menschen nach der Stomaoperation und während des Krankenhausaufenthalts schnell erlernt. Die Einbeziehung des Stomas in das Alltagsleben kann länger dauern. Ein Stoma zu haben, egal in welcher Lebensphase oder aus welchem Grund, kann Menschen auf verschiedene Weise beeinflussen. Das kann das eigene Körperbild einschließen, was wiederum Auswirkungen auf die Intimität haben kann, Burch (2016).¹⁹ Der Ausdruck von Sexualität ist mehr als nur Geschlechtsverkehr. Letztlich ist der menschliche Kontakt, das Wohlbefinden und die Selbstsicherheit ein Maß für den Selbstwert, der den Zusammenhalt in einer Beziehung gewährleistet, Borwell (1997).²⁰

Bell 1989 wie zitiert in Williams 2012 identifiziert drei Herausforderungen für Pflegekräfte bei der Unterstützung der Patienten zum Erhalt des sexuellen Wohlbefindens.^{21,22} Zunächst müssen sich die Pflegenden selbst wohl dabei fühlen dieses Thema anzusprechen und sich mit den Gefühlen zu ihrer eigenen Sexualität auseinanderzusetzen. Sie müssen über Kenntnisse in Bereichen wie Anatomie und Physiologie, Pathophysiologie und psychosexuelle Entwicklung und Funktionsfähigkeit verfügen. Sie müssen auch sensibel für den kulturellen und religiösen Hintergrund der Patienten sein und die ethischen Implikationen der Situation eines Patienten mit einbeziehen.

Odey (2009) stellt fest, dass Sexualität im Allgemeinen ein Tabuthema ist.²³ Pflegekräfte tun sich oft schwer, darüber zu sprechen, weil es ihnen peinlich ist oder sie zu wenig wissen. Wenn die sexuelle Gesundheit jedoch nicht mit den Patienten besprochen wird, kann sich das negativ auf deren Lebensqualität auswirken und letztendlich die Akzeptanz des Stomas erschweren, Humphries (2017).²⁴

Als medizinische Fachkräfte müssen wir erkennen, ob es vorgefasste Meinungen oder Lücken in unserer Fähigkeit gibt, psychologische und psychosexuelle Themen mit unseren Patienten zu besprechen.

Nach der Erfahrung der Autorin war die Teilnahme an psychosexuellen Workshops mit Gleichgesinnten Mitte der 1990er Jahre förderlich, um das Selbstvertrauen zu erlangen, dieses Thema bei Patienten anzusprechen. Es ist von größter Wichtigkeit, dass wir die Fähigkeiten und die Selbstsicherheit entwickeln, um diese sensiblen Themen zu besprechen. Vielleicht können wir uns in der Branche umschauen, um eine benötigte Schulung und Ausbildung in diesem speziellen Bereich zu finden.

Humphries (2017) betont auch, dass es von großer Bedeutung ist, Veränderungen des eigenen Körperbildes zu besprechen und wie sich der Patient mit der veränderten Körperwahrnehmung fühlt.²⁴ So kann man Patienten helfen, damit umzugehen, was sowohl praktische Ratschläge als auch psychologische Unterstützung beinhalten kann. Wenn man den Patienten einfache praktische Lösungen in Bezug auf intime Momente anbietet, ermöglicht man ihnen, über zugrunde liegende Ängste und Befürchtungen zu sprechen.

Auch hier sollten wir uns in der Branche umsehen, um diskrete und geeignete Hilfsmittel für die Anwendung in intimen Momenten zu finden.

Psychologische Auswirkung von verbesserter Genesung und Prehabilitation

In den letzten zehn Jahren hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass der Erfolg einer Stoma-Anlage nicht nur von der Operation allein abhängt, sondern vielmehr auch davon, wie gut der Patient in der Lage ist, einen physisch und psychisch gesunden Zustand zu erlangen.

Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) wurde mit einer Risikoreduktion bei postoperativen Komplikationen und kürzeren Krankenhausaufenthalten in Verbindung gebracht, ohne die Wiedereinweisungsraten zu erhöhen.

Es gibt immer mehr Belege für die Durchführung einer Prehabilitation, bei der Interventionen wie Bewegung, Ernährung und Angstreduktion bereits in der präoperativen Phase berücksichtigt werden. Das Programm ergänzt und verbessert die Genesung und erleichtert die Rückkehr zu grundlegenden Aktivitäten des täglichen Lebens.

Vor der Operation durchgeführte Maßnahmen, wie z. B. Entspannungstechniken (tiefes Atmen, progressive Muskelentspannung und Meditation) oder geführte Bildsprache, üben nachweislich einen positiven Effekt auf Schmerzstärke, Müdigkeit und Lebensqualität aus, Scheede-Bergdahl 2019.²⁵

Da ERAS zwischenzeitlich in die Praxis eingebettet ist, stehen Stomapflegekräfte jedoch unter Druck, Patienten auf eine frühere Entlassung vorzubereiten. Die zunehmende Arbeitsbelastung der Stomapflegekräfte legt den Fokus oftmals auf die praktischen Aspekte des Lebens mit einem Stoma. Das führt dazu, dass die emotionalen Auswirkungen übersehen werden, Haughey (2017).¹ Patienten werden sowohl prä- als auch postoperativ mit einer Vielzahl von Informationen bombardiert und haben oft Schwierigkeiten, all diese Informationen zu verarbeiten. In der Vergangenheit trafen sich die Stomapflegekräfte 1 bis 2 Mal vor der Operation mit dem Stomapatienten. Die meisten Patienten verblieben 7-10 Tage im Krankenhaus, so dass ausreichend Zeit war, den Patienten die Stomaversorgung beizubringen, ihre Unabhängigkeit zu fördern und sie bei der psychologischen Anpassung zu unterstützen. ERAS führt zu einer kürzeren Verweildauer im Krankenhaus, was dazu führt, dass der Schwerpunkt auf der Vermittlung der praktischen Fertigkeiten der Stomaversorgung liegt.

Offensichtlich wurde zwischenzeitlich ein klarer Bedarf erkannt, neue Konzepte einzuführen, die eine intensivere physische und psychologische Vorbereitung vor der Aufnahme und nach der Entlassung unterstützen und somit eine angemessene psychologische Genesung gewährleisten.

Schlussfolgerung

In den letzten 30 Jahren gab es enorme Fortschritte bei der Qualität und Anwendung von Stomaprodukten und Dienstleistungen. Jedoch zeigen frühere und aktuelle Untersuchungen, dass negative psychologische Auswirkungen nach Stomaoperationen weiterhin ein erhebliches Problem darstellen. Studien über die psychologischen Auswirkungen der Operation zeigen immer wieder, dass viele Patienten einen Kontrollverlust erleben, der zu einem Trauerprozess, einem veränderten eigenen Körperbild, einem reduzierten Selbstwertgefühl und Angst vor Intimität führt. Das löst bei vielen Patienten psychosexuelle Probleme aus.

Eine verbesserte Rehabilitation ist zwischenzeitlich in der klinischen Praxis verankert. Das bedeutet, dass die Stomapflegekräfte unter zunehmendem Druck stehen, die Patienten auf eine frühere Entlassung vorzubereiten. Dadurch steht weniger Zeit für die psychologische Unterstützung in der unmittelbaren postoperativen Phase zur Verfügung. Es besteht nun ein klarer Bedarf, neue Maßnahmen einzuführen, um eine intensivere physische und psychologische Vorbereitung, sowohl vor der Aufnahme als auch nach der Entlassung, zu gewährleisten.

Als Stomapflegekräfte sollten wir in der Lage sein, jeden Patienten auf dem Weg zu einer gewissen Selbstakzeptanz zu unterstützen. Dafür sollten wir mit der Fähigkeit ausgestattet sein, hochsensible Themen anzusprechen. Um dieses Maß an Unterstützung bieten zu können, müssen wir erkennen, ob es vorgefasste Meinungen oder Lücken in unseren eigenen Fähigkeiten gibt, diese Bereiche anzusprechen. Dazu müssen wir bereit sein, die Fähigkeiten durch entsprechende spezialisierte Ausbildung und Schulung zu erwerben. Die soziale Wahrnehmung hat den größten Einfluss auf das Selbstwertgefühl, daher sollte die Einbeziehung gegenseitiger Unterstützung, pädagogischer und unterstützender Maßnahmen ein integraler Bestandteil des Pflegeplans jedes Patienten sein.

Es gibt zahlreiche Hinweise darauf, dass die Unterstützung der psychologischen/psychosexuellen Rehabilitation für das Erreichen eines positiven Genesungsverlaufs der Patienten von größter Bedeutung ist. Sie sollte als ebenso wichtig wie die körperliche Gesundheit der Patienten angesehen werden. Die Bewältigung dieser Herausforderungen wird die negativen Auswirkungen der Anpassung an das Leben mit einem Stoma minimieren. Das verstärkte Selbstvertrauen der Patienten wird ihnen letztendlich mehr Kontrolle über ihr Leben geben.

Referenzen

1. Haughey, S, McGroggan, G (2017). Living well with a stoma: a descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing*. 15(7): 41-48.
2. Pittman J, Kozell K, Gray M (2009) Should WOC nurses measure health-related quality of life in patients undergoing intestinal ostomy surgery. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 36(3): 254-65.
3. Ito N, Ishiguro M, Uno M et al (2012) Prospective longitudinal evaluation of quality of life in patients with permanent colostomy after curative resection for rectal cancer: a preliminary study. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 39(2): 172-177
4. Jayarajah, U, Samarasekera, AM & Samarasekera, DN. (2016) A Study of Postoperative Anxiety and Depression Among Patients with Intestinal Stomas. *The Sri Lanka Journal of Surgery*. 34(2): 6-10.
5. Kyung, SH et al (2014) Psychological Attitude to Self-appraisal of Stoma Patients: Prospective Observation of Stoma Duration Effect to Self-appraisal. *Annals of Surgical Treatment and Research*. 86(3): 152-160.
6. White CA, Hunt JC (1997) Psychological factors in postoperative adjustment to stoma surgery. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*. 79(1): 3-7.
7. Brown, F. (2017) Psychosocial health following stoma formation: a literature review. *Gastrointestinal Nursing*. 15(3): 43-49.
8. Grant, M. (2019) Creative arts therapy in stoma care: workshops exploring grief, body image and sexual intimacy. *Gastrointestinal Nursing*. 17(2): 24-29.
9. Thompson BE, Neimeyer RA. (2014) Grief and the expressive arts: practices for creating meaning. New York, NY: Routledge.
10. Tripaldi, C (2019) Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. *British Journal of Nursing (Stoma Supplement)*. 28(16): S4-S15.
11. Coopersmith, S. (1990) The antecedents of self-esteem. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
12. Lim, Siew Hoon et al (2019) Pilot trial of a STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stomas. *Journal of Advanced Nursing*. 75(6): 108-118.
13. Norton C, Chelvanayagam S eds (2005) Bowel Continence Nursing. Beaconsfield Publishers, Beaconsfield.
14. Houston, N. (2017) Reflections on body image and abdominal stomas. *Journal of Stoma Therapy Australia*. 37(3): 8-12.
15. Nasiriziba, F, Saati M, and Haghani H. (2020) Correlation between self-efficacy and self-esteem in patients with an intestinal stoma. *British Journal of Nursing (Stoma Care Supplement)*. 29(16): S22-S29.
16. Altuntas YE, Kement M, Gezen C et al (2012) The role of group education on quality of life in patients with a stoma: Group education in patients with a stoma. *European Journal of*

- Cancer Care. 21(6): 776–81.
17. Karabulut HK, Dinç L, Karadag, A. (2014) Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 23(19–20): 2800–13.
 18. Mota et al, (2015) Stomized patients' perception of the stomatherapy service: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 14(3) available at: <<https://doi.org/10.17665/1676-4285.20155085>>.
 19. Burch, J. (2016) Intimacy for patients with a stoma. *British Journal of Nursing* (Stoma Supplement). 125(17): S26.
 20. Borwell B(1997) Psychological considerations of stoma care nursing. *Nurs Stand* 11 (48):49-53.
 21. Bell N (1989) Sexuality. Promoting fulfilment. *Nurs Times* 85(6): 35–7
 22. Williams, J. (2012) Stoma care: intimacy and body image issues. *Practice Nursing*. 23(2): 91-93.
 23. Odey K. (2017) Legitimizing patient sexuality and sexual health. *Gastrointestinal Nursing*. 15(10): 18-26.
 24. Humphreys, N. (2017) Sexual health and sexuality in people with a stoma: a literature review. *Gastrointestinal Nursing*. 15(10): 18-26
 25. Scheede-Bergdahl, C Minnella M and Carli, F (2019) Multi-modal prehabilitation: addressing the why, when, what, how, who and where next? *Anaesthesia*. 74(1): 20–26.

