

**Bachelorarbeit**

**Ileo- und Colostoma:  
ein weitverbreitetes Problem für ältere Patienten  
ab dem 65. Lebensjahr**

**Unter besonderer Berücksichtigung der  
Lebensqualität der Patienten**

eingereicht von  
PFEIFER Elisabeth

zur Erlangung des akademischen Grades  
Bachelor of Nursing Science  
(BScN)

Medizinische Universität Graz  
Institut für Pflegewissenschaft

Unter der Anleitung von  
Fr. Gerhilde Schüttengruber, BSc MSc

Ort, Datum Graz 30.03.2015

## **Einvernehmlichkeitserklärung**

*„Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.“*

*Elisabeth Pfeifer eh.*

*Graz: 30.03.2015*

## Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort.....	5
2. Abstract.....	5
3. Einleitung.....	6
2.2. Indikationen für ein Darmstoma.....	7
2.3 Stomaanlagen.....	7
2.3.1. Ileostoma.....	7
2.3.2. Colostoma.....	8
2.4 Stomaprodukte.....	9
2.5. Wie erfolgt der Stomaversorgungswechsel?.....	10
4. Lebensqualität im Alter.....	12
3.1. Der/Die StomaträgerIn im Alltag.....	13
3.2. Ernährung.....	13
3.3. Partnerschaft und Sexualität.....	15
3.4. Sport und Freizeit.....	16
4. Methode.....	17
5. Studien und Ergebnisse.....	18
5.1. Quality of life in stoma patients in Poland: multicentre cross-sectional study using WHOQOL-BREF questionnaire.....	20
5.1.1. Einleitung.....	20
5.1.2. Materialien und Methode.....	20
5.1.3. Ergebnisse.....	21
5.2. The effect of age on the quality of life of patients living with stomas: a pilot study.....	22
5.2.1. Einleitung.....	22
5.2.2. Methode.....	23
5.2.3. SF-36 v2 questionnaire.....	23
5.2.4 Ergebnisse.....	23
5.3. Overall Quality of life and difficulty paying for ostomy supplies in the Veterans Affairs ostomy Health-Related quality of life study.....	24
5.3.1. Einleitung.....	24
5.3.2. Methode.....	25
5.3.3. TeilnehmerInnen Auswahl.....	25
5.3.4. Messmethoden.....	25
5.3.5. Ergebnisse.....	26

5.4. Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy .....	26
5.4.1. Einleitung.....	26
5.4.2. Methode .....	27
5.4.3. Ergebnisse.....	28
5.5. Correlating the Fecal Incontinence Quality-of-Life Score and the SF-36 to a proposed Ostomy Function Index in patients with a stoma .....	29
5.5.1. Einleitung.....	29
5.5.2. Methode .....	29
5.5.3. Ergebnisse.....	31
5.5.4. Stärken und Limitationen der Studie .....	31
5.5.5. Schlussfolgerung .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
5.6. Demographic and clinical factor related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy .....	32
5.6.1 Einleitung.....	32
5.6.2. Methode .....	32
5.6.3. Ergebnisse.....	34
6. Limitationen und Schlusswort .....	36
7. Diskussion.....	38
8. Literaturverzeichnis .....	42

## **1. Vorwort**

Ein Ileo- oder Colostoma ist ein weitverbreitetes Problem bei der älteren Bevölkerung über dem 65. Lebensjahr, wobei die Betroffenen nicht nur mit körperlichen Schwierigkeiten zu kämpfen haben, sondern vor allem auch mit dem psychischen Wohlbefinden. Ein Stoma ist häufig die letzte und lebensrettende Maßnahme bei vorangegangenen Krankheiten im unteren Gastrointestinaltrakt. Durch die Anlage eines Stomas verändert sich Routine und Lebensstil der Betroffenen um 360° und daher leidet oft auch die Lebensqualität unter diesen Veränderungen. Diese wird von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst, wobei diese zwei vorhin genannten Aspekte eine wesentliche Rolle spielen. In dieser Studie werden anfangs die Krankheiten Ileostoma und Colostoma definiert, sowie der Akt der Stomaversorgung. Anschließend werden die psychosozialen Faktoren näher erläutert und mit Ergebnissen von sechs weiteren, unterschiedlichen Studien verglichen, diskutiert und erläutert.

## **2. Abstract**

Having an ileo- or colostomy is a prevalent problem in the elderly populations starting age 65 as patients do not only have to struggle with physical difficulties but also with psychological well being. A stoma is often the last and life-saving option for diseases of the gastrointestinal tract. After stoma surgery routine and life style of the affected people may change severely and life quality may be depressed. Several aspects especially psychological and physical aspects will influence the latter. In the current study firstly definition of ileostomy and colostomy will be done followed by description of stoma management. Finally, psychological factors will be evaluated in detail and the results of six similar studies will be extracted, compared and discussed.

### 3. Einleitung

Nur wenige medizinische Themen finden in der Öffentlichkeit so geringe Aufmerksamkeit wie das Thema der Stuhlentleerung. Das natürliche Interesse des Kleinkindes an seinen Exkrementen weicht später einer Tabuisierung, welche sich höchstwahrscheinlich aus der Idee der Hygiene und auch aus dem Schamgefühl unserer westlichen Umgangskonventionen entwickelt hat. Der/Die StomaträgerInnen (i.d.F. Personen mit künstlichen Darmausgängen) haben eine Behinderung besonderer Art und sind der „Funktion des Normalen“ beraubt. Der Anus, der physiologisch auf der unteren Hinterseite des menschlichen Körpers zu finden und dem Blickfeld abgewandt ist, liegt bei StomaträgerInnen nun vorne auf Nabelhöhe. Die Stuhlentleerung passiert nun direkt am Bauch und kann von dem/der Betroffenen nicht mehr kontrolliert werden. Daher ist es auch verständlich, dass der Kontinenzverlust als schwerwiegender Eingriff in die körperliche Unversehrtheit erlebt wird, welche auch oft psychologische Belastungen mit sich führt, z.B. Probleme im Sexualleben, in der Arbeitswelt und/oder im sozialen Umfeld.

Stoma selbst leitet sich etymologisch vom altgriechischen Wort στόμα (stóma) ab und bedeutet „Mund“, „Mündung“ oder „Öffnung“. Im medizinischen Kontext bezeichnet Stoma eine offene Verbindung zwischen einem Hohlorgan und der Haut, welche durch chirurgische Eingriffe zugefügt wird. Stomata werden dann angelegt, wenn eine Möglichkeit benötigt wird, Harn oder Stuhl abzuführen oder Nahrung zuzuführen. Als Synonyme für Stoma werden „*Anus praeter naturalis*“ oder „künstlicher Darmausgang“ verwendet, wobei jene beiden Begriffe die genaue Lokalisation am Darm, im Unterschied zu Ileostoma oder Colostoma, nicht erkennen lassen. Somit werden Begriffsdefinitionen wie Colo- oder Ileostoma vorgezogen, da sie mehr Aufschluss über die genaue Position bieten. Je nach Krankheitsbild und dessen chirurgischer Indikation unterscheidet man Darmstomata (Colostoma, Ileostoma), Urostomata (Stomata in dem Urogenitaltrakt), Gastrostomata (Ernährungsstomata) oder Jejunostomata (Stomata am oberen Dünndarmabschnitt). Jedoch wird in weiterer Folge in dieser Arbeit der Begriff Stoma synonymisch für Darmstoma bzw. künstlichen Darmausgang verwendet werden (Stoll-Salzer 2005, S.17).

## **2.2. Indikationen für ein Darmstoma**

Es gibt viele unterschiedliche Gründe wieso ein Stoma in Betracht gezogen wird. Bei PatientenInnen, welche unter einer chronisch, entzündlichen Darmkrankheit leiden, dazu gehören *Morbus Crohn* und *Colitis ulcerosa*, ist es in manchen Fällen notwendig, dass man die betroffenen Darmabschnitte entlastet und sie von einer Stuhlpassage (vorübergehend) ausschließt. Diese erste Maßnahme heißt Deviation (lat. *deviare* ab- bzw. umleiten), auch Umleitung genannt. Das Stoma wird deshalb vor dem betroffenen Darmabschnitt, im Ileum oder im Colon, gelegt. Bei Darmerkrankungen hingegen, also Fisteln, Abszessen oder Operationen jeglicher Art, wird ein Stoma oft als Schutz vor einer Anastomoseninsuffizienz angelegt. Somit schützt das angelegte Stoma vor einer Ruptur der Darmnaht, indem der Stuhl schon früher aus dem Darm hinausgeleitet wird. Diese Maßnahme nennt man Protektion (lat. *protegere* schützen), und dient somit zum Schutz des/r PatientenIn. Bei ausgedehnten Fisteln im Analbereich (sog. perianalen Fisteln) werden Stomata angelegt, welche entweder endständig oder häufiger doppelläufig angelegt werden. Einer der häufigsten Ursachen einer Stomaanlage ist die Entfernung nachgeschalteter Darmabschnitte. Das bedeutet, dass bei Erkrankungen, bei denen das ganze Colon entfernt werden muss (z.B. bei *Colitis ulcerosa*), notwendigerweise ein Ileostoma als *ultima ratio* angewandt wird. Dieses Stoma muss eventuell nicht lebenslänglich verbleiben, da es viel mehr von der Operationsart und etwaigen Komplikationen abhängt, ob der Schließmuskel erhalten bleiben kann, wodurch das Stoma nach einer Dauer wieder zurückverlagert werden könnte (Stoll-Salzer 2005, S. 18).

## **2.3 Stomaanlagen**

### **2.3.1. Ileostoma**

Unter Ileostoma versteht man ein Stoma, welches im Krummdarmbereich (*Ileum*) des Dünndarms angelegt wird. Seine Vorteile sind, dass die Anlage zumeist leicht anzulegen ist, da der Dünndarm ein sehr flexibles und mobiles Organ darstellt, und dessen Zurückverlagerung einfach vonstatten geht. Die Positionierung des Stomaausgangs befindet sich (meist) am rechten Unterbauch des/der PatientenIn. (Stoll-Salzer KG 2005, S.21).

Medizinisch unterscheidet man zwischen einem doppelläufigen und endständigen Ileostoma. Als doppelläufiges Ileostoma wird ein Stoma mit zwei Öffnungen bezeichnet. Indikation dafür ist die Anlage als ein Schutzstoma. Als solches ist es ein Part zahlreicher Operationen, wie zum Beispiel bei einem kolorektalen Karzinom, bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder nach einem Trauma. Die Dünndarmschlinge wird über die Bauchdecke hervorgezogen, und der Stuhl dadurch temporär abgeleitet und von dem betroffenen Darmabschnitt fern gehalten. Das Ileostoma kann zumeist zwei bis drei Monate nach der Operation wieder zurückverlagert werden (Stoll-Salzer 2005, S.22). Als ein endständiges Ileostoma hingegen bezeichnet man ein Stoma mit nur einer Öffnung, welche die endgültige Darmausleitung nach einer Proktokolektomie markiert. Bei Erkrankungen wie *Colitis ulcerosa* oder einer *familiären Polyposis* muss häufig das ganze Colon und Rektum entfernt werden. Wenn zusätzlich die Anlage eines ileoanalen Pouch nicht möglich ist, verbleibt das endständige Ileostoma als letzte Lösung. Die hervorgezogene Dünndarmschlinge muss mindestens 2 cm von der Bauchdecke herausragen, denn diese wird danach umgestülpt und an die Bauchdecke genäht. (Stoll-Salzer 2005, S.21).

Die primäre Aufgabe des Colons besteht in der Wasserentziehung des Stuhls. Wenn der Dickdarm jedoch aus operativen Gründen entfernt wurde, bleibt der Stuhl dünnflüssig, wodurch bei einem Ileostoma mit Stuhlentleerung über den ganzen Tag zu rechnen ist. Weil im Dünndarm die ganzen Verdauungssäfte einfließen, ist der Stuhl in diesem Abschnitt des Verdauungstraktes sehr aggressiv und kann beim Fehlen eines Colons viele oberflächige Komplikationen auslösen (z.B. Hautrötungen). Um diesen aus dem Weg zu gehen, wird das Ende des Dünndarms „nippelförmig“ außen an der Bauchdecke angebracht, um somit die Stuhlentleerung direkt in den Stomabeutel erfolgen zu lassen. Somit wird der Kontakt mit der Haut verhindert, und Irritationen können abgewehrt werden (Hollister GmbH 2010, S. 10,11).

### 2.3.2. Colostoma

Wenn ein permanentes Stoma für den/die betreffenden/e PatientenIn geplant ist, wird oftmals ein Kolostoma angestrebt. Dieses kann im Hautniveau („nicht-prominente Anlage“) eingenäht werden, da der auf Grund von anatomischen und funktionellen

Gegebenheiten schon etwas trockener Stuhl nicht mehr so aggressiv ist (Hollister GmbH 2010 S. 10). Je nach Anlage des Colostomas unterscheidet man prinzipiell zwischen einem Transversostoma, oder einem Descendo- bzw. Sigmoideostoma. In technischer Hinsicht jedoch stehen, wie schon beim Ileostoma, auch beim Colostoma das endständige und das doppelläufigen zur Verfügung. Bei einem endständigen Stoma wird meist zuvor der erkrankte Teil des Dickdarms weggeschnitten, und das neue Ende des Dickdarms an der Bauchdecke fixiert. Bei einem doppelläufigen Stoma werden die zu- und abführende Schlinge separat und endständig (manchmal mit Hilfe eines „Reiters“) fixiert. Die hervorluxierte Darmschlinge wird geöffnet und an der Bauchdecke angenäht. Somit entstehen zwei Darmöffnungen. Der Vorteil eines Dickdarmstomas gegenüber eines Ileostoma ist, dass das Risiko einer Wasser- und Elektrolytehaushaltsstörung verringert wird. (Stoll-Salzer 2005, S.18).

Jedoch wird nicht nur bei den entzündlichen Darmerkrankungen, wie *Morbus Crohn* oder *Colitis ulcerosa*, ein Stoma in Erwägung gezogen, sondern auch bei unzähligen anderen Krankheiten, wie zum Beispiel Aussackungen am Dickdarm (Divertikulitis), einer unzureichende Schließmuskelfunktion und somit Verlust der Kontrolle bei der Stuhlentleerung, bei Tumoren im Bereich des Darms, beim Ileus (Darmverschluss), bei Perforationen (Darmdurchbruch), Darmblutungen, Schäden durch Radiotherapie an anderen Organen des kleinen Beckens oder jeglichen anderen Verletzungen im bzw. am Darm (Hollister GmbH 2010, S.10).

## **2.4 Stomaprodukte**

Die ideale Stomaversorgung gewährleistet Schmerz- und Geruchsfreiheit für den/die StomaträgerIn, sowie Sicherheit vor unkontrollierten Darmausscheidungen im täglichen Leben. Dafür ist ein fachgerechtes Wissen im Bereich der Stomaprodukte notwendig (Stoll-Salzer 2005, S.62). Nach der Anlage eines Stomas muss die Pflegeperson besonders auf die Hautumgebung rund um das Stoma herum achten, ob Hautirritationen auftreten und/oder sich auch die Farbe des Stomas selbst verändert. In der postoperativen Phase wird zuerst ein transparenter Beutel verwendet, um auftretende Symptome für eine Verschlechterung schnellst möglichst zu erkennen und behandeln zu können. Außerdem erfolgt der erste Stomawechsel von der Pflegeperson selbst, welche schon zu diesem

Zeitpunkt mit erklärenden Worten die Versorgung des Stomas für den/die PatientenIn beschreiben sollte (Stoll-Salzer 2005, S.65). Dadurch fühlt sich der/die Betroffene in die Tätigkeit des Stomawechsels integriert, und es sollte ja auch das Ziel der Pflege sein, dass der/die PatientIn diese so schnell wie möglich ohne externe Hilfe durchführen kann. Zu dieser Zeit stürzen oftmals viele private Probleme auf den/die PatientenIn ein, wie zum Beispiel die Ungewissheit, wie der Partner reagieren werde, ob man auf gewisse Hobbies verzichten müsse, oder ob man seine Arbeit weiterführen könne (Hollister GmbH 2010, S.47).

Pflegetechnisch sollte man in den ersten Tagen den Beutel seitwärts aufkleben, da die Stuhlentleerung aus dem Stomabeutel bei einem/r liegenden/r PatientenIn ansonsten nur erschwert würde. Drainagen werden meist am vierten bis fünften postoperativen Tag, und die angefallenen Nähte der Operation am siebenten bis zehnten postoperativen Tag entfernt (Stoll-Salzer 2005, S. 65).

## **2.5. Wie erfolgt der Stomaversorgungswechsel?**

Zuerst wird die alte Klebefläche mit der einen Hand langsam heruntergezogen, wobei man mit der anderen Hand einen leichten Gegendruck erzeugen sollte, um diesen Akt so schmerzfrei wie möglich zu gestalten und kleine Hauteinrisse zu vermeiden. Danach wird die Haut zuerst mit Seife gewaschen, dann mit klarem Wasser nachgereinigt und zu allerletzt mit einem trockenen Tupfer gut abgetrocknet. Dies erfolgt immer unter möglichst aseptischen Konditionen, um eine Kontaminationen der Haut mit dem Stuhl zu vermeiden. Das Trocknen des Stomas sollte nicht mit einem Fön erfolgen, da die Gefahr der Austrocknung hierbei zu hoch wäre. Zurückgebliebene Klebereste sollten nicht mit Gewalt herunter gerieben werden, sondern entweder mit einem Kleberestentferner entfernt werden, oder aber diese lösen sich beim darauffolgenden Stomawechsel sowieso von selbst ab. Im peristomalen Bereich müssten Haare, wenn welche vorhanden sein sollten, entfernt werden. Dies kann entweder durch einen Einmalrasierer, eine Enthaarungscreme (Beachte die erhöhte Allergiegefahr) oder durch einen Elektrorasierer erfolgen. Wenn diese Vorbereitungen getroffen sind, muss mit einer Schablone der Durchmesser und somit die Größe des Stomas abgemessen werden. Mit Hilfe dieser Schablone kann dann die richtige Größe auf der neuen Platte ausgeschnitten, und entweder das zweiteilige System,

bestehend aus Basisplatte mit Stomabeutel, oder das einteilige System von unten nach oben auf das Stoma aufgeklebt werden. Nach dem Applizieren der neuen Basisplatte mit dem Stomabeutel muss die Klebefläche noch gut anmodelliert, und dabei der/die PatientIn informiert werden, dass es höchst wichtig sei, dass die Basisplatte gut anliegt, damit kein Stuhl mit der Haut in Verbindung kommen kann. Das Wechselintervall hängt von der Art der Stomaversorgung ab. Wenn das Stomaversorgungssystem undicht ist, die Basisplatte nicht mehr haftet, es bereits wegen dem aufgebrauchten Kohlefilter zu Geruchsbildung kommt, oder Juckreiz, Brennen und/oder Schmerzen auftreten, muss das Stomaversorgungssystem ausgetauscht werden (Stoll-Salzer 2005, S. 66,67,68).

#### 4. Lebensqualität im Alter

Altern ist ein natürlicher und progredienter Prozess. Über die Jahrhunderte wurde die durchschnittliche Lebensdauer des Menschen immer höher, was von mehreren Faktoren abhängig ist (Likar et al. 2005, S.21). Der Anteil der Bevölkerung über 65 Jahren im Jahre 2013 in Österreich belief sich auf 18,2%, und die Prognose bis zum Jahr 2030 prognostiziert eine Steigerung auf 23,6% (Statistik Austria 2014). Nicht nur durch die verbesserte medizinische Versorgung ist es möglich, dem Menschen ein längeres Leben zu bieten, sondern auch der gesamte „moderne“ Lebensstil spielt dabei eine nicht unwesentliche Rolle (Likar et al. 2005, S.21,22). Ein weiterer wichtiger Faktor, der mit einer verbesserten Lebensqualität einhergeht, drückt der Spruch „Verstehen und Verstanden werden“ aus. Diese zwei Wörter bilden die Grundstruktur einer guten Lebensqualität, und da der Mensch seit alters her ein soziales Wesen (ein – nach Aristoteles – ζῷον πολιτικόν) ist, liegt ihm jene soziale Grundeinstellung noch mehr am Herzen als anderen Spezies. Wird dieser Anspruch jedoch nicht erfüllt, bleibt dem/der Betroffenen ein individuell, „seelischer“ Schmerz zurück, welcher oft bei älteren Menschen deutlicher zutage tritt, als bei der jüngeren Bevölkerungsgruppe. Häufige Faktoren für dieses Ereignis sind, dass ältere Menschen oft abgestempelt werden mit dem Spruch, „die sind alt und verstehen das nicht“, oder „die wissen nicht einmal mehr was sie reden“ etc. Oft werden alte Menschen nicht als vollwertig im Umgang mit ihren Sinnesgaben mehr wahrgenommen (Likar et al. 2005, S. 31,32).

Wie oben schon angeschnitten, wirkt sich ein Stoma meistens stark auf die psychische Konstitution und die damit einher gehenden Lebensqualität des/der Betroffenen aus. Die Veränderung am Körper, welche in manchen Fällen permanent bleibt, ist für viele Betroffene ein großer Schock und bedarf einer drastischen Lebensumstellung. Doch zunächst sollte einmal der Begriff „Lebensqualität“ näher erläutert werden. Da die Lebensqualität von vielen unterschiedlichen Faktoren abhängig ist, und Einkommen, soziales Umfeld, Wohnsituation, Bildungsstand, psychische und physische Verfassung als wesentliche Bestandteile zur Begriffserklärung beitragen, gibt es keine umfassende Definition, weil man deren einzelne Bestandteile nur individuell, subjektiv beurteilen kann. Nichtsdestotrotz formulierte die WHO 1997 folgende Definition: „*Lebensqualität*

*ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugung und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt“ (WHO 1997, zit. in. Renneberg & Lippke, 2006, S.29)*

### **3.1. Der/Die StomaträgerIn im Alltag**

Schon Tage bevor die Entlassung des/der Betroffenen bevorsteht, wird dieser/e von einem/er speziell geschulten StomapflegerIn auf dieses Ereignis schrittweise vorbereitet. Nach der Entlassung sollte der/die StomaträgerIn in der Lage sein, das Stoma selbstständig zu versorgen. Ist das jedoch aufgrund von kognitiven Einschränkungen, hohem Alter oder anderen Defiziten nicht möglich, sollte durch einen/e StomapflegerIn ein/e Angehöriger/e des/der Betroffenen, wie zum Beispiel der/die LebensgefährtIn, die Kinder usw., eingeschult werden, um diese Tätigkeit zu übernehmen. Wird diese Aufgabe von den Angehörigen nicht wahrgenommen, muss von ihnen ein/e ambulanter/e PflegerIn (z.B. HauskrankenpflegerIn) organisiert werden (Stoll-Salzer 2005, S. 138)

Meistens verkleinert sich der Umfang des Stomas in den ersten Monaten, was die Notwendigkeit aufwirft, dass der/die StomaträgerIn auch einen/e AnsprechpartnerIn zu Hause hat. Doch schon beim stationären Aufenthalt wird primäre Aufklärung hinsichtlich Ernährung, Partnerschaft, Sexualität, Freizeit und Berufstätigkeiten geleistet, sowie rechtliche Aufklärung und Hilfe betrieben (Stoll-Salzer 2005, S. 138)

### **3.2. Ernährung**

Ernährung ist grundsätzlich ein wichtiger Prozess, um unser Überleben und das Gedeihen unserer Art zu sichern und zu fördern, wodurch die körperlichen Fähigkeiten ausgeschöpft werden können. Doch längst wird die Nahrungsaufnahme nicht mehr als banale Tätigkeit gesehen, sondern Nahrungsmittel und besonders Werbung dazu haben omnipräsenten Einfluss auf unser tägliches Leben genommen; egal ob in der Stadt auf einem Plakat uns

ein Hamburger entgegen lacht, oder zu Hause im Fernseher der neue Schokoriegel präsentiert wird, wohin auch immer der Blick fallen mag, treten Lebensmittel in Erscheinung. Bei einem/r StomaträgerIn ist der Akt des Essens nicht mehr ganz so einfach und selbstverständlich. Bei einem neuangelegten Stoma muss zuerst einmal eine optimale Ernährung hinsichtlich Verträglichkeit, Konsistenz und Menge der Ausscheidung, individuell an einen jeden Betroffenen angepasst werden. Dazu kann es keine objektiv exakte Stomadiät jemals geben, da sich die Nahrungsaufnahme und die Essensprodukte unterschiedlichen auf jeden Menschen auswirken. Jedoch sollten trotzdem einige wenige standardisierte Grundregeln zu Beginn beachtet werden: es wird vorgeschlagen, mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag hinweg verteilt einzunehmen, die Nahrung so gut wie möglich zu kauen und sich genügend Zeit zur Nahrungsaufnahme zu nehmen. Die Nahrungsmittel sollten an die Tätigkeiten, welche zuvor geplant wurden, angepasst werden, wie zum Beispiel sollte der Verzehr von Sauerkraut vor einer Flugreise vermieden werden. Wenn der/die Betroffene schon vor der Stomaoperation verschiedene Lebensmittel wegen diverser Allergien oder Intoleranzen nicht vertragen hat, sollten diese auch postoperativ nicht verzehrt werden, sowie spezielle Diäten (z. B. für DiabetikerInnen) weiter geführt werden. Da die Stuhlentleerungen und auch die entstehenden Gase nicht kontrolliert werden können, sollten geruchserzeugende Nahrungsmittel gemieden werden (Stoll-Salzer 2005, S.138). Bei PatientenInnen mit einem Ileostoma muss zusätzlich noch die Flüssigkeitsaufnahme genauestens beachtet werden, weil die Rückführung des Körpers von Wasser und Salzen vermindert ist. Außerdem sollte stark durchfallfördernde und ballaststoffreiche Kost umgangen werden, weil diese den schon bestehenden Wasserverlust noch zusätzlich verstärken könnte. Bei PatientenInnen mit einem Colostoma muss hingegen nicht so viel spezielle Rücksicht auf die Nahrungsaufnahme genommen werden. Er/Sie sollte seinem/ihrem Körper lediglich eine kurze Eingewöhnungsphase auf die neue Situation gewähren. Im Großen und Ganzen kann folglich gesagt werden, dass es keine einheitliche Stomadiät gibt und die PatientenInnen selbst dazu aufgerufen sind, dass sie durch Erfahrungen mit unterschiedlichen Nahrungsmittel ihren jeweiligen besten Essensrhythmus finden (Stoll-Salzer 2005, S.141).

### 3.3. Partnerschaft und Sexualität

Das Thema Partnerschaft und Sexualität ist, wie auch das Thema Ernährung, ungemein wichtig im Leben der Menschen, wie auch in jenem des/der StomaträgerIn. Da die äußerliche, körperliche Integrität nach so einer Operation verändert ist, haben besonders viele *Singles* Angst davor, durch diese Veränderung keinen verständigen Partner mehr finden zu können. Jenen Menschen, welche in einer Beziehung sind, stellen sich hingegen oft Ängste in den Weg, den sexuellen Ansprüchen des/der PartnerIn nicht mehr befriedigend genügen zu können. Daher ist eine Aufklärung in diesem tabuisierten Themenkomplex sehr wichtig. Nach einer Stomaoperation kann es durch verschiedene Faktoren zu einer Sexualstörung kommen. Es werden dabei physische von psychischen Sexualstörungen unterschieden: Schlechter Allgemeinzustand, Schmerzen und Nebenwirkungen aufgrund von therapeutischen Maßnahmen, Nerven, welche bei der Operation geschädigt wurden und mögliche Narbenbildungen rechnet man der Gruppe der physische Faktoren zu, während die psychische Seite Probleme wie Angst, nicht mehr attraktiv zu sein, sexuelles Versagen, Erwartungen nicht mehr genügen zu können (sowohl seitens des/der Betroffenen, als auch seitens des/der PartnerIn) oder depressive Verstimmungen umfasst (Stoll-Salzer 2005, S. 142). So unterscheiden sich die Auswirkungen eines Stomas auf die Sexualität des/der StomaträgerIn bei Mann und Frau gemäß ihrer anatomischen Verhältnisse. Frauen klagen häufig über Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (vor allem nach einer Rektumexstirpation), über eine trockene Vagina (vor allem nach einer Strahlentherapie) und zeigen oft depressive Verstimmungen aufgrund von Ängsten oder Schmerzen auf, wohingegen Männern mit Erektionsstörung, Impotenz und Ejakulationstörungen (meist mit trockenem Orgasmus) zu kämpfen haben. (Stoll-Salzer 2005, S. 141). In den meisten Fällen jedoch ist das Problem psychisch bedingt. Viele Betroffene benötigen nach einer Stomaoperation die Gewissheit, dass ihr/e PartnerIn sie trotz kleiner Schönheitsveränderungen immer noch genauso liebt und akzeptiert wie zuvor. Liegt jedoch das vorherrschende Problem im physischen Bereich, kann durch Absprache mit einem Fachmann, wie zum Beispiel einem Urologen, dieses eventuell behoben werden. Die größte Schwierigkeit für einen/e SomaträgerIn ist es, sich selbst als vollwertigen Menschen anzuerkennen und sich selbst lieben zu lernen (Stoll-Salzer 2005, S. 142, 143).

### **3.4. Sport und Freizeit**

Nach einer Stomaoperation werden dem/der Betroffenen eigentlich keine Einschränkungen im Bezug auf seine Freizeitgestaltung gesetzt. Sportliche Aktivitäten, welche vor der Operation nachgegangen wurde, können meist auch nach dieser normal betrieben werden. Es wird jedoch abgeraten, sich des Extremsports zu enthalten und auch Sportarten, bei welchen schweres Heben (z.B. Hanteltraining) und lange Laufstecken im Vordergrund stehen, in nur geringerer Intensität nachzugehen, da eine Überbeanspruchung der Bauchmuskeln eine sogenannte Hernie nach sich ziehen kann (Stoll-Salzer 2005, S. 139). In der Urlaubsplanung sollte zuerst an den gewünschten Ort, der besucht werden möchte, und danach erst der notwendigen Organisation hinsichtlich des Stoma gedacht werden. Bei Urlaubszielen, welche in einer Region mit tropischem Klima liegen, könnte die Luftfeuchtigkeit ein kleines Problem für die Festigkeit des Stomasystems darstellen, da manche Stomaplatten durch häufiges Schwitzen nicht haften bleiben, und dadurch die Sicherheit der Undichtheit gefährdet würde. Zur Prophylaxe könnte das Stomasystem etwa einmal zuvor in einer Sauna ausgetestet werden, um die Stärke der Platten-Haftbarkeit herauszufinden. Außerdem sollten die Stomaprojekte in dem Handgepäck verstaut werden, um sie griffbereit zur Hand zu haben, und besser auf ungeplante Zwischenfälle reagieren zu können, wie zum Beispiel wenn der Stomabeutel sich ungeplant aufblähen oder platzen sollte. Ferner sollte die doppelte Menge an Versorgungsprodukten mitgenommen werden, um dem/der Betroffenen einen ruhigeren und angenehmeren Urlaubsaufenthalt gewährleisten zu können (Stoll-Salzer 2005, S. 145).

**Da wie oben genannt ein Stoma ein weitverbreitetes Problem ist und mit mehreren Veränderungen miteinher geht, leidet oft die Lebensqualität der Betroffenen darunter. Daher sollte in dieser Arbeit die Frage, in welchen Bereichen die Lebensqualität am Meisten bei StomaträgerInnen betroffen ist diskutiert werden.**

#### 4. Methode

Um zur angehenden Forschungsfrage themenbezogenen Studien zu finden wurde in der Datenbank „PubMed“ gesucht. Es wurden die Begriffe mit den Boole'schen Operatoren AND, OR, NOT miteinander in Zusammenhang gebracht. Der Begriff „stoma“ stand an erster Stelle und wurde als *mesh-term* mit Ileo- und Colostoma verwendet. An zweiter Stelle wurde nach dem Begriff „Lebensqualität“ gesucht.

#1	(( "Colostomy/nursing"[Mesh] OR "Colostomy/psychology"[Mesh] )) AND ( "Ileostomy/nursing"[Mesh] OR "Ileostomy/psychology"[Mesh] )	403
#2	(((( "Colostomy/nursing"[Mesh] OR "Colostomy/psychology"[Mesh] )) AND ( "Ileostomy/nursing"[Mesh] OR "Ileostomy/psychology"[Mesh] ))) AND (quality of life OR sexuality)	53
#3	(((( "Colostomy/nursing"[Mesh] OR "Colostomy/psychology"[Mesh] )) AND ( "Ileostomy/nursing"[Mesh] OR "Ileostomy/psychology"[Mesh] ))) AND (quality of life OR sexuality), Filters: abstract, 65+ years, english, german, last 10 years	13

Damit passende Studien gefunden werden konnten, wurde ein Filter über 65 Jahren („65+“) verwendet, da die konkrete Forschungsfrage ja auf die ältere Bevölkerung ausgerichtet ist. Hinzu wurden die letzten 10 Jahre als Zeitbegrenzung angegeben, sowie neben der deutschen Forschung („german“), auch die englische („english“) in Betracht gezogen, um ausschließlich moderne Forschung zu berücksichtigen. Im Zuge der letzten Filterung wurden die Ergebnisse noch unter Berücksichtigung der *abstracts* („abstract“) weiter konkretisiert. Die 13 übrig gebliebenen Studien wurden zuerst nach ihrem jeweiligen Titel beurteilt: Dieser musste die Wörter „*stoma*“ AND „*quality of life*“ beinhalten. Nach diesem Verfahren standen nur mehr neun potenzielle Studien zur Auswahl. Nach dem Lesen des *abstracts* wurde eine Studie aufgrund von Sprachbarrieren, weil der *fulltext* nur auf Spanisch zugänglich war und keine englische Version zu Verfügung stand, zusätzlich ausgeschlossen. Zwei weitere Studien passten, wie sich nach der kritischen Bewertung herausstellte, nicht zur speziellen Forschungsfrage, um die diese Arbeit handeln sollte: Denn diese richteten ihren Fokus auf die Fragestellung, ob die methodologischen Grundlagen, um Befragungen zur Lebensqualität gehaltvoll zu gestalten, gegeben waren. Die letzten sechs Studien wurden anhand von Davis & Logan (2008) kritisch bewertet.

## 5. Studien und Ergebnisse

Autor	Design	Setting	Population	Messmethode	Zeitraum
Golicki et al.	Multizentrische Querschnittsstudie	Polen, Krankenhaus (keine nähere Bezeichnung des Krankenhauses)	737 TeilnehmerInnen (71% Colostoma, 18% Ileostoma, 11% Urostoma) Durchschnittsalter 64 Jahre	Postoperativ: kurzes face-to face Interview mit StomapflegerIn 3 Monate später: face-to-face Interview oder Telefoninterview mit WHOQOL-BREF	Juli 2009- Mai 2010
Norman et al.	prospektive Pilotstudie	Middlemore Krankenhaus, Neuseeland	49 TeilnehmerInnen Altersdurchschnitt 64 Jahre (22 Colostoma, 29 Ileostoma)	SF-36 v2 Fragebogen Zu drei verschiedenen Zeitpunkten erhoben (präoperativ, postoperativ nach sechs und nach 12 Monaten)	2004- 2005
Coons et al.	Interventionsgruppe und Kontrollgruppe	Tuscon, Indianapolis und Los Angeles, Veterans Helath Administration	511 TeilnehmerInnen, welche Mitgliedern der VHA (Veterans Helath Administration)	Fragebogen <i>Health-Related Quality of life</i> -Assesment-Skala“, Fragen über Stoma und Lebensqualität (mCOH_QOL), SF-36 v, Fragen zu soziodemographische und gesundheitsbezogene Themen zu	Keine Angabe

Canova et al.	Multizentrische Querschnittsstudie	Italien (Nord, Mittel und Süditalien)	251 TeilnehmerInnen Altersdurchschnitt 62 Jahre (72% Colostoma und 25% Ileostoma)	Pilotstudie mit Fragebogen zur <i>Quality-of-Life</i> bestehend aus 34 Fragen („items“), mit <i>Rasch</i> -Analyse-Systems auf <i>QOL</i> -Stomafragebogen 20 Fragen („items“) gekürzt	2009-2010
Colquhoun et al.	Querschnittsstudie	USA <i>United Ostomy Association</i>	99 TeilnehmerInnen Durchschnittsalter 72 Jahre (55 Colostoma, 44 Ileostoma)	drei unterschiedliche Assessment <i>Short form- 36</i> (SF-36) <i>fecal-incontinence-Quality-of-Life-Scale</i> Fragebogen (FIQOL), <i>Cleveland-Clinic-Florida-Ostomy-Function-Index</i> (CCFOFI)	Juli 2000 bis September 2001
Pittman et al.	deskriptiven Querschnittsstudie	Veteranen Behörden“ ( <i>Veteran Association</i> ) der USA in Los Angeles, Kalifornien und Indiana	239 TeilnehmerInnen, Altersdurchschnitt 68,8 Jahren (65% Colostoma, 35% Ileostoma)	Daten zur Lebensqualität wurden mittels dem <i>City-of-Hope-QOL (mCOH-QOL-Ostomy)</i> erhoben demographischen Variablen mittels <i>Likert</i> -Skala	keine Angabe

## **5.1. Quality of life in stoma patients in Poland: multicentre cross-sectional study using WHOQOL-BREF questionnaire**

### 5.1.1. Einleitung

In der Studie von Golicki et al. (2013) wird die Lebensqualität der Betroffenen StomaträgerInnen in Polen mit einem Lebensqualitätsfragebogen der WHO (WHOQOL-BREF = *World Health Organization Quality Of Life*) genauer untersucht.

In der Einleitung werden die Indikationen für eine Stomaanlage beschrieben. Die Stomaanlage selbst kann zurecht für Menschen zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr als eine der effizientesten, lebens- bzw. gesundheitsrettenden Maßnahmen angesehen werden, der sich laut dieser Studie sogar über eine Million Personen auf der ganzen Welt unterziehen mussten. Die häufigsten Ursachen, welche zu einem Stoma führen, sind Tumore des unteren Gastrointestinaltraktes, also im Bereich des Ileum und Colon, nicht spezifisch entzündliche Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes, Traumen, Blockierungen oder ischämische Veränderungen in der Bauchregion. Das Hauptproblem der Betroffenen ist das Unvermögen (laute) Gase zurückzuhalten, und Geruch (*Odor*), Obstipation oder Diarrhö zu regulieren. Daraus resultiert öfters eine negative körperliche Ausstrahlung, welche meist mit vermindertem Selbstwertgefühl, und sich selbst nicht akzeptieren zu lernen, einhergeht. Diese Veränderungen sind wesentliche Faktoren, die sich in der Lebensqualität negativ wieder spiegeln. Daher sollte von der medizinischen Seite her, die Verbesserung der Lebensqualität das zentrale Ziel sein, um dem Patienten ein weitgehend „normales“ Leben bieten zu können (Golicki et al., 2013, 491 f.).

### 5.1.2. Materialien und Methode

PatientenInnen über dem 18 Lebensjahr mit einem Colo-, Ileo-, oder Urostoma, welche im Vorfeld eine schriftliche Einverständniserklärung abgegeben hatten, wurden in diese Studie aufgenommen. Die Studie bestand aus zwei Teilen. Der voranführende Teil bestand aus einem face-to-face Interview der von ausgebildeten StomapflegerInnen ohne jegliches primäres Vorwissen zu den jeweiligen Umständen der StomaträgerInnen durchgeführt wurde, über die jeweilige Zufriedenheit und Lebensqualität der Betroffenen direkt nach der Operation. Die Fragen beinhalteten Themen über das Maß der individuellen Autonomie des/der PatientIn, die Endlage des Stomas an der Bauchdecke, Stomakomplikationen und

die Angebote und die Verwendung der Stomaversorgungssysteme. Diese Antworten der Betroffenen wurden jedoch nicht am Ende der Studie inkludiert sondern dienten einschließlich den StomapfelerInnen sich ein Bild der Betroffenen zu schaffen. Drei Monate später wurde entweder noch ein *face-to-face* oder ein telefonisches Interview mit den Betroffenen mittels des WHOQOL-BREF durchgeführt. Der WHOQOL-BREF bestand aus 26 Fragen und bezeichnet eine Kurzform des WHOQOL-100, welche mit der *Likert-skale* (von „*very poor*“ bis „*very good*“) beantwortet wurden. Diese 26 Fragen waren weiter in sechs Untergruppen eingeteilt, welche sich auf die Lebensqualität der PatientenInnen, ihre allgemeine Gesundheit, sowohl auf den physischen und psychischen Zustand, den sozialen Beziehungen (=Partner oder Familie) und auf die Umwelt der Betroffenen bezog (Golicki et al., 2013, S. 492).

### 5.1.3. Ergebnisse

Insgesamt 737 Personen nahmen an der Studie, inklusive des *face-to-face* Interviews, teil, wobei der Altersdurchschnitt bei 64,5 Jahren lag. 70,7% hatte ein Colostoma und weitere 18,0% gaben an, ein Ileostoma zu haben. Die essentiellen Ergebnisse der WHOQOL-BREF Unterkategorien waren, dass die Mehrheit von 59% eine gute oder normale Lebensqualität angab. Bei der eigenen Einschätzung hinsichtlich des Gesundheitszustands konnte aber kein aussagekräftiges Ergebnis erzielt werden, weil die Meinungen der TeilnehmerInnen untereinander zu sehr variierten. Was hingegen klar bei der Studie zu Tage trat mit mit 74% der Betroffenen, war der große Einfluss sozialer Beziehungen und Umweltfaktoren auf die Lebensqualität, als der individuelle physische und psychische Zustand.

Bei den individuellen Fragen des WHOQOL-BREF, welche Probleme des sozialen Rückhaltes, häusliche Umgebung, physische Umgebung mit Staub, Lärm, Verkehr, Klima, Zugang zu Stomamaterialien ansprachen, zeigte sich, dass sie von den Betroffenen leichter zu bewältigen waren, als Problemfelder im Umgang mit sexueller Aktivität, Arbeitsfähigkeit, finanzielle Ressourcen, Zufriedenheit mit dem eigenen Gesundheitszustandes und Möglichkeiten der Freizeitgestaltung.

Es gab ferner einen signifikanten Unterschied zwischen PatientenInnen, die mit ihrem Stoma zu Hause lebten, und denjenigen, die noch im Krankenhaus waren, zugunsten der

Ersteren. Die Betroffenen, die sich zu Hause aufhielten, zeigten eine bessere Einstellung zum Erlernen von physischen Faktoren, höhere Konzentrationsfähigkeit, Freiheit, körperliche Sicherheit und Zufriedenheit des Gesundheitszustandes auf. Im Hinblick auf sexuelle Aktivität und genereller Mobilität schätzten sie sich jedoch unzufriedener ein, als diejenigen, welche noch immer internistisch betreut wurden. Die Mehrheit der PatientenInnen mit 70%, welche an der Studie teilgenommen hatten, waren sehr zufrieden mit dem Stomaversorgungssystem. 58,5% gaben an, dass die Versorgung des Stomasystems einfach handzuhaben sei, und sie sich im Alltag sicher fühlten (Golicki et al. 2013, S. 493,494,495).

## **5.2. The effect of age on the quality of life of patients living with stomas: a pilot study**

### 5.2.1. Einleitung

Die Studie von Norman et al. (2007) dreht sich um die Frage, wie das Alter die Lebensqualität eines Menschen mit einem Stoma bzw. wie das Stoma Menschen im höherem Alter (=über 65 Jahre) im Bezug auf die Lebensqualität beeinflusst. Sich einer Operation zu unterziehen und danach mit einem Stoma leben zu müssen, zieht tiefschürfende Auswirkungen für PatientenInnen nach sich. Viele Studien zuvor haben schon gezeigt, dass sich in den meisten Fällen die Lebensqualität bei StomaträgerInnen verringert, und bei einer Studie von Bartha et al. (1995) in Ungarn, wobei 100 PatientenInnen befragt wurden, gaben sogar 60 Personen an, mehr als nur einmal mit den Gedanken an Selbstmord gespielt zu haben. Wesentliche Faktoren, welche die Lebensqualität negativ beeinflussen können, sind Unzufriedenheit bei der präoperativen Vorbereitung, Stoma-bezogenen Komplikationen, negativen Gedanken und Sorgen über das kommende Stoma und die allgemeinen postoperativen Symptome nach einer Stomaoperation (Juckreiz, Hautirritationen, Depression, usf.). In den meisten Fällen ist ein Stoma bei spezifischen Krankheitsbildern der letzte Ausweg, die *ultima ratio*, welche deshalb auch vermehrt bei älteren Menschen durchgeführt wird. Da noch keine signifikante Studie zu dem Thema „Auswirkungen eines Stomas im Alter“ vorlag, wurde diese Pilotenstudie durchgeführt (Norman et al. 2007, S. 883).

### 5.2.2. Methode

Diese Studie war, wie schon oben gesagt, eine Pilotstudie und wurde in prospektiver Hinsicht erhoben. Bei dieser der SF-36 v2 Fragebogen verwendet wurde. Die Daten dazu wurden zwischen 2003 und 2004 im Middlemore Krankenhaus, Neuseeland, an drei verschiedenen Zeitpunkten in der Betreuung des jeweiligen StomapatientenIn (präoperativ, nach sechs und nach 12 Monaten postoperativ) gesammelt. Alle PatientenInnen, welche an der Studie teilnahmen, wurden präoperativ durch eine/n StomapflegerIn markiert und die jeweils geplante Operation wurden von drei verschiedenen Chirurgen durchgeführt (Norman et al., 2007, 883).

### 5.2.3. SF-36 v2 questionnaire

Das SF-36 v2 *questionnaire* ist ein allgemeiner Fragebogen, womit die Lebensqualität des Betroffenen ohne eine Ergebnisverfälschung durch die Variablen Alter, Geschlecht, Krankheit oder Therapie in Erfahrung gebracht werden kann. Daher ist dieser Fragebogen auch überaus gut bei StomapatientenInnen geeignet. Dieser ist genauer in acht Kategorien untergliedert, welche physische und mentale Gesundheit, Rollenkonflikte, welche aufgrund von Gesundheitsproblemen entstanden sind, körperliche Schmerzen, allgemeiner Gesundheitszustand, Lebenskraft, sozialen Stellenwert, Rollenkonflikte aufgrund von emotionalen Problemen und mentalen Problemen aufbaut (Norman et al., 2007, S. 883).

### 5.2.4 Ergebnisse

49 PatientenInnen zwischen dem 23. und 86. Lebensjahr (Altersdurchschnitt 64 Jahre) nahmen an dieser Studie teil. 32 PatientenInnen sind als „geplante Eingriffe“ und die restlichen 17 als „akute Fälle“ zu bezeichnen. 22 dieser PatientenInnen bekamen ein Colostoma. Indikationen für ein Stoma waren unterschiedlicher Natur und entstanden wegen Karzinomen, *Morbus Crohn*, *Colitis ulcerosa* und anderen Krankheiten.

Bei älteren Menschen mit einer Stomaanlage gab es keine wesentliche postoperative Veränderung bei der Verbesserung der Lebensqualität über die Monate. Sie gaben zwar präoperativ eine bessere Lebensqualität als die jüngeren PatientenInnen an, bewerteten sich jedoch auch am Ende der Studie (=12 Monate nach der Operation) beinahe in gleicher Art und Weise. Es gab aber einen signifikanten Unterschied zwischen PatientenInnen bei

denen ein Stoma geplant war und denen, welche als „akute Notfälle“ behandelt wurden: Diese konnten ihre Lebensqualität über die gesamten 12 Monate kontinuierlich verbessern, wobei hingegen jene PatientenInnen, bei denen ein Stoma geplant war, angaben, dass eine Steigerung ihrer Lebensqualität nur bis etwa sechs Monaten andauerte, ehe sie über die restliche Zeit abflachte. Kein signifikanter Unterschied zwischen PatientenInnen mit Colostoma oder Ileostoma hinsichtlich ihrer Lebensqualität konnte dabei vermerkt werden. Die einzige Variable, die sich in dieser Studie markant darauf auswirkte, war das Alter: Ältere PatientenInnen gaben, trotz anfänglicher Schwierigkeiten im Umgang mit dem Stoma, eine verbesserte Lebensqualität nur bis zu den ersten sechs Monaten an und empfanden in der zweiten Hälfte des Jahres dieselbe Stufe dieses Niveaus, während die Jüngeren (unter 65 Jahren), welche die Ausgangssituation anfangs schwerer verkrafteten, eine exponentielle Steigerung ihrer Lebensqualität zu verzeichnen hatten (Norman et al., 2007, S. 884).

### **5.3. Overall Quality of life and difficulty paying for ostomy supplies in the Veterans Affairs ostomy Health-Related quality of life study**

#### 5.3.1. Einleitung

Die Studie von Coon et al. (2007) wirft die Fragestellung auf, ob die finanziellen Mittel, mit denen die notwendigen Stomaversorgungssysteme bezahlt werden müssen, eine Auswirkung auf die Lebensqualität der PatientenInnen hat. Im Jahre 2003 hatten etwa 20 Millionen Familien in der USA finanzielle Schwierigkeiten Arztrechnungen zu bezahlen, wobei zwei Drittel dieser Familien eine Krankenversicherung aufweisen konnten. Minderheiten oder Personen mit niedrigerem Einkommen leisten sich häufiger keine Krankenversicherung, im Vergleich zu jenen mit einer höheren finanziellen Basis. Ein Krankheitsfall bei Familien mit niedrigerem Einkommen kann bis zum Verlust der Krankenversicherung am Arbeitsplatz führen.

Die TeilnehmerInnen dieser Studie hatten entweder ein Colostoma oder ein Ileostoma, und erhielten dafür von der *Veterans Health Administration* (VHA) der USA Unterstützung. Eine Stomaanlage zieht generell hohe Kosten mit sich, weil quasi täglich die Versorgung, wie zum Beispiel der Wechsel von Basisplatte und Stomabeutel, vollzogen werden muss.

Da bis dato noch keine Studie auf diesen Blickpunkt gerichtet vorlag, wurde diese wie folgt durchgeführt (Coons et al. 2007, S.891).

### 5.3.2. Methode

Die Datenerhebung zur Studie fand ausschließlich unter Mitgliedern der *VHA* statt, die aus Tuscon, Indianapolis und Los Angeles stammten, und von unterschiedlichen Krankheiten befallen waren. Die gesamte Teilnehmeranzahl belief sich auf 511 Personen, welche einen Fragebogen bestehend aus einer „*Health-Related Quality of life*-Assesment-Skala“, Fragen über Stoma und Lebensqualität (mCOH\_QOL), den schon oben bekannten Fragebogen SF-36 v (siehe 5.2.3.), und Fragen zu soziodemographische und gesundheitsbezogene Themen zu beantworten hatten. (Coon et al. 2007, S.892).

### 5.3.3. TeilnehmerInnenauswahl

Von den ursprünglichen 511 Fragebögen wurden nur diejenigen von 239 TeilnehmerInnen, die mit einem Stoma lebten, analysiert, wobei 50% dieser 239 Personen ein Rektumkarzinom als Indikation ihres Stomas angaben. Jene Fragebögen der anderen 272 Personen, welche einen ähnlichen Krankheits- und Therapieverlauf wie StomapatientenInnen durchlaufen hatten, schließlich jedoch kein Stoma erhielten, wurden nicht analysiert (Coon et al. 2007, S.892).

### 5.3.4. Messmethoden

Der mCOH\_QOL Fragebogen ist in vier Domänen gegliedert, welche psychisches, physisches, spirituelles und soziales Wohlbefinden umfassen. Die primär abhängige Variable (=11-Punkte-Skala) war als folgende Ausgangsfrage definiert: „Wie gut ist die allgemeine Lebensqualität?“ Der/Die TeilnehmerIn konnte hierbei maximal 11 Punkte (=exzellent) zuteilen. Die primär unabhängige Variable, mit der Antwort „ja“ oder „nein“, bezog sich auf die Frage „Zahlen Sie für die Stomaversorgungssysteme aus eigener Hand, und, wenn ja, ist es für Sie mit finanziellen Schwierigkeiten verbunden?“. Weitere Variablen waren u.a. noch das Alter, das Einkommen, die körperliche Gesundheit und die Abstammung. Gemäß ihrem jährlichen Einkommen wurden die TeilnehmerInnen in zwei

Gruppen aufgeteilt: a.) unter \$15.000 und b.) \$15.000 oder mehr. Zusätzlich wurde auch gemäß der Abstammung vier Gruppen gebildet: a.) nicht hispanischer Abstammung mit weißer Hautfarbe, b.) nicht hispanischer Abstammung mit schwarzer Hautfarbe, c.) hispanischer Abstammung bzw. Latino, und d.) Sonstige (Coon et al. 2007, S.892).

#### 5.3.5. Ergebnisse

Aus den 239 analysierten Fragebögen gaben 38 Personen (=16%), die zumeist der unteren finanziellen Einkommensklasse angehörten, an, Schwierigkeiten zu haben die Stomaversorgungssysteme aus eigener Tasche zu bezahlen. Der Unterschied auf der 11-Punkte-Skala zwischen diesen, die Schwierigkeiten hatten, die Stomaversorgungssysteme selbst zu bezahlen, und jene, welche diese Aufwendungen ohne Belastung ihres privaten Haushalts problemlos auf sich nehmen konnten, betrug 1,6 Punkte. Nach einem hierarchisch linearen Regressionsmodell, welches Alter, Abstammung, Einkommen und körperliche Gesundheit als Variablen miteinbezog, bedingte die finanzielle Schwierigkeit für die Anschaffung der Pflegeprodukte eine wesentliche Auswirkung für eine verminderte Lebensqualität. Alter und körperliche Gesundheit wirkte sich hingegen positiv auf die Lebensqualität aus (Coon et al. 2007, S. 893,893).

### **5.4. Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy**

#### 5.4.1. Einleitung

Die Studie von Canova et al. (2013), welche in Italien mit PatientenInnen eines Colostomas oder Ileostomas durchgeführt wurde, untersuchte den Einfluss von soziodemographischen und klinischen Variablen auf die Lebensqualität der StomaträgerInnen, und beschäftigte sich mit der Gültigkeit der sogenannten 20-Fragen-Skala in diesem Zusammenhang. Eine Stomaanlage wirkt sich, wie bereits oben dargelegt worden war, stark negativ auf das Wohlbefinden, Selbstbewusstsein und Körperbild der Betroffenen aus. Wie viele Studien gezeigt haben, dringt ein Stoma erheblich in die tägliche Routine des/der Leidtragenden ein, worunter die allgemeine Lebensqualität, die sich aus körperlichen, mentalen und sozialen Dimension zusammensetzt, sehr zu leiden hat. Das Thema Lebensqualität kann

am besten mittels *face-to-face* Interviews oder selbstbestimmenden Fragebögen erhoben werden. Die *Quality-Of-Life (QOL)* Fragebögen werden zumeist in zwei Kategorien unterteilt, wobei es sich einerseits um eine unspezifische Messmethode handelt, die für eine große Populationszahl und für mehrere klinische Bedingungen verwendet werden kann, und andererseits um eine spezifische Messmethode, welche für bestimmte Zielgruppen und klinische Bedingungen angepasst werden kann. Die letzteren, spezifischen Messmethoden reagieren sensibler auf Ergebnisveränderungen, als die unspezifischen. Bei StomapatientenInnen wird hauptsächlich ein generalisierter oder speziell onkologischer Fragebogen gebraucht (Canova et al. 2013, S.692).

Anfangs wurde als Pilotstudie ein Fragebogen zur *Quality-of-Life*, der aus 37 Fragen („*items*“) bestand, erstellt und an 182 Colo-, Ileo- und UrostomapatientenInnen aus vier verschiedenen Ländern (Frankreich, Deutschland, Spanien und Dänemark) getestet. Danach wurden 17 *items* unter der Zuhilfenahme des sogenannten *Rasch*-Analyse-Systems – ein speziell wertendes Auswahlverfahren, worin die Teilbereiche eines Fragebogens (hier „*items*“ genannt) hierarchisch gemäß ihrer Wichtigkeit aus der Sicht der Betroffenen gereiht werden – gestrichen, was den endgültigen Fragebogen, bestehend aus 20 *items*, zurückließ. Dieser bestand aus vier Domänen, welche die Kategorien Schlafen, sexuelle Aktivität, Beziehungen zur Familie und engen Freunden und Beziehungen außerhalb der Familie und Bekannten umfasste (Canova et al. 2013, S.692).

#### 5.4.2.

#### 5.4.3. Methode

251 ItalienerInnen, deren Altersdurchschnitt um die 62 Jahre betrug, nahmen an dieser Studie teil. Es wurde ein randomisiertes Stichprobenverfahren durchgeführt, welches die Kriterien der Art des Stomas (Colo-, Ileo- oder Urostoma), des Alters und der geographischen Herkunft (Nord-, Zentral- oder Süditalien) umfasste. Die Ein- und Ausschlusskriterien zu dieser Studie waren folgende: ein permanentes Stoma (mindestens über 30 Tage), mündige Volljährige, keine weiteren pathologischen Veränderungen mit Schmerzen, keine Komplikationen aufgrund der Stomaoperation, keine Unterziehung irgendwelcher adjuvanten Radio- und/oder Chemotherapien, einen gesunden seelischen Zustand, italienische Sprachbeherrschung in Schrift und Wort, und die Untersetzung ihrer Paraphe

zu den Teilnahme Kriterien. Ein/e speziell ausgebildeter/e StomapflegerIn teilte den ersten Fragebogen mit den sozio-demographischen Fragen, welche sich um Alter, Geschlecht, Wohnort, Familienstand, Ausbildung und Beruf drehten, und mit jenen, die den klinischen Teil hinsichtlich des Stomas selbst und dessen Umstände betreffend behandelten, aus. Nach diesem wurde noch zusätzlich ein zweiter, selbstbestimmender *QOL*-Stomafragebogen, welche jene oben angesprochenen 20 *items* beinhaltet, verteilt. Alle diese *items* mussten mittels der *Likert*-Skala (=Punktvergabe von 1 bis 4) beantwortet werden. Die maximale Punkteanzahl war 80 (=20x4); je höher die Punkteanzahl, desto besser war die Lebensqualität bestimmt.

Die erhobenen Daten wurden mithilfe des Computerprogramms SPSS 16 analysiert und ausgewertet. Als Hauptproblem stellte sich jedoch heraus, dass bei einem klassischen Test keine Prioritäten der Betroffenen aufgezeigt werden können, die Möglichkeit jedoch bestehen könnte, dass manche Aspekte von ihnen im Vergleich zu anderen als wichtiger angesehen werden können. Deshalb wurde das *Rasch*-Modell mit zu Rate gezogen, bei dem die Auswertungen der Teilgebiete eines Fragebogens (hier „*items*“) hierarchisch nach den Antworten der Betroffenen dargestellt werden kann (Canova et al. 2013, S.693).

#### 5.4.4. Ergebnisse

Insgesamt 288 PatientInnen wurden für diese Studie rekrutiert. Zum Schluss blieben 251 PatientInnen übrig, welche alle notwendigen Ein- und Ausschlusskriterien erfüllten und homogen aus den drei Großregionen Italiens (Nord-, Zentral und Süditalien) ausgewählt wurden. Bei den soziodemographischen Teilen belegten die Männer die Mehrzahl mit 58%. 88% der TeilnehmerInnen lebten mit mehr als einer Person in einem gemeinsamen Haushalt und nur 40% waren aktiv am Arbeitsleben beteiligt. Bei dem klinischen Teil wiesen 72% ein Colostoma und 25% ein Ileostoma auf. Davon wurde bei 70% ein Stoma wegen eines Darmkarzinoms angelegt. Die Betroffenen hatten das Stoma zwischen einem Monat bis mehr als vier Jahre lang. Die Ergebnisse bei Stoma-spezifischen *QOL*-Fragebogen ergaben, dass die Mehrheit Angst hatte, ob der Stomabeutel auch exakt haften bzw. funktionieren würde. Neben allgemeinen Sorgen, nicht zu wissen, wo die nächste Toilette zu finden sei, oder sich aufgrund des Stomas sexuell unattraktiv zu fühlen, war tägliche körperliche Erschöpfung das hauptsächliche Begleitsymptom. Mit der Familie

oder anderen Personen in ihrer Umgebung hatten die Betroffenen die wenigsten Probleme. Ein weiterer signifikanter Unterschied zeigte noch die Region, wo die Betroffenen lebten, auf. PatientenInnen, welche in Süditalien wohnten, hatten tendenziell einen niedrigeren Punkte-score als jene, welche in Nord- oder Mittelitalien zu Hause waren. Zwischen PatientenInnen mit Colo- und Ileostoma konnte jedoch kein wesentlicher Unterschied im Bezug auf die Lebensqualität festgestellt werden (Canova et al. 2013, S.694,695).

## **5.5. Correlating the Fecal Incontinence Quality-of-Life Score and the SF-36 to a proposed Ostomy Function Index in patients with a stoma**

### 5.5.1. Einleitung

Die Studie von Colquhoun et al. (2006) verwendete drei unterschiedliche Assessment, um den allgemeinen Gesundheitszustand und die Funktion des Stomas bei StomapatientenInnen zu evaluieren. Es ist allgemein bekannt, dass eine Stomaanlage die Lebensqualität der Betroffenen erheblich einschränkt und vermindert. Die Stomafunktion, welche die Dichte des Stomas, den Rhythmus des Stomawechsels und deren Stuhlentleerung, Schwierigkeiten des Stomawechsels, die Dauer der Haftung des Stomabeutels, die Auswirkungen auf die Lebensweise und mögliche Unterstützung von Außenstehenden inkludiert, ist von PatientIn zu PatientIn unterschiedlich und muss daher individuell angesehen werden. Bis heute sind nur wenige Studien über die Entwicklung von Stoma-Lebensqualität-Skalen veröffentlicht worden; diese ist eine davon (Colquhoun et al. 2006, S.68,69).

### 5.5.2. Methode

Zwischen Juli 2000 bis September 2001 wurde eine Querschnittstudie bei PatientenInnen mit einem Colo- oder Ileostoma, welche an der *United Ostomy Association* (UOA) teilnahmen, durchgeführt. Die soziodemographischen Variablen bestanden aus Alter, Geschlecht und Ausbildungsstand. Alle TeilnehmerInnen wurden gebeten drei Fragebögen zu beantworten:

Der erste Fragebogen war eine allgemeine Gesundheitsbefragung, auch *Short Form 36* (SF-36) genannt, welcher sich schon bei anderen Studien zuvor als valid, reliabel und praktikabel herausgestellt hatte, vor allem bei der Befragungen des allgemeinen

Gesundheitszustandes unter verschiedenen Populationsgruppen und unterschiedlichen Einrichtungen der Gesundheitsversorgungen. Somit konnte der körperliche und mentale Zustand der PatientInnen bewertet werden. Diese zwei Hauptkomponenten wurden wiederum in weitere acht Unterbereiche aufgeteilt, die separat mit Punkten bewertet werden konnten: Sie gliederten sich in körperliche Funktion, körperliche Rolle, Schmerz-Index, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktion, emotionale Rolle und psychischen Gesundheits-Index. Je höher die Punkteanzahl, desto besser das Ergebnis in Bezug auf Lebensqualität (Bsp.: Je höher die Punkte im Schmerz-Index, desto schmerzfreier fühlt sich der/die jeweilige PatientIn.

Als zweiter Fragebogen kam der sogenannte *fecal-incontinence-Quality-of-Life-Scale* Fragebogen (*FIQOL*) mit insgesamt 29 *items* zu je vier Domänen zum Einsatz. Bei diesen vier Untergruppen handelte es sich um Lebensstil, *Coping*-Strategien/Verhalten, Depression/Selbstwahrnehmung und Schamgefühl. Dabei wurden PatientInnen zu ihrer Zufriedenheit mit der Dichtigkeit ihres Stomas befragt, oder ob sie Probleme mit dem Auslaufen oder Durchsickern des Stomas hätten. Die einzelnen Fragen konnten mit 1 bis 5 Punkten bewertet werden, wobei eins die niedrigste Wahrnehmung und höchste Unzufriedenheit des Lebensstiles mit dem Stoma darstellte (Colquhoun et al. 2006, S.69,70).

Zum Schluss wurde noch der *Cleveland-Clinic-Florida-Ostomy-Function-Index* (CCFOFI) mit Hilfe eines dritten Fragebogens ermittelt. Dieser war in erster Linie von Ärzten und Therapeuten entwickelt worden, um die allgemeine Funktion des Stomas zu bewerten. Die Variablen dazu bestanden aus der Häufigkeit des Auslaufens des Stuhles, Stuhlentleerung, Stomawechsel, die Leichtfertigkeit des Stomawechsels und die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen. Obwohl Hautirritationen, Durchbruch des Stomas, Geräusche und Geruch auch häufig von PatientInnen als Störfaktoren genannt wurden, wurden diese als weitere Variablen in den Fragebogen nicht inkludiert, weil die Entwickler dieser Studie von der Prämisse ausgingen, dass undichte Stomaversorgungssysteme ohnehin derartige Symptome nach sich ziehen. Bei der Auswertung dieses Fragebogens bezeichnete eine hohe Punkteanzahl eine schlechte Lebensqualität, wobei ein Wert von nur 7 die exzellenteste Auswertung beschrieb und auf eine sehr gute Lebensqualität schließen ließ. Wieder kam man zur Erkenntnis, dass ältere

PatientenInnen, die sich einer Stomaoperation unterziehen mussten, den Adaptionsprozess nicht so problemlos und rasch vollzogen, wie jüngere PatientenInnen, und dass somit auch das Alter eine erhebliche Auswirkung auf die Lebensqualität erwies. Die statistische Auswertung erfolgte durch den *Statterthwaite* t-Test, um einen Durchschnittswert der Ergebnisse der TeilnehmerInnen beider Gruppen zu errechnen (Canova et al. 2013, S.70).

### 5.5.3. Ergebnisse

Bei den 99 TeilnehmerInnen belief sich das Durchschnittsalter auf 72 Jahre und die Männerquote auf 53%. 55 Personen hatten ein Colostoma und die restlichen 44 ein Ileostoma. Diese wurden hinsichtlich ihrer Bildung und ihres Alters verglichen. Die Auswertung im CCFOFI Fragebogen brachte 11,97 Punkte als Durchschnittswert und kann daher insofern gedeutet werden, dass kein wesentlicher Unterschiede zwischen PatientenInnen mit Colostoma und Ileostoma festgestellt werden konnte. Ein Unterschied konnte jedoch bei der Stuhlentleerung und des Stomawechsels ausgemacht werden, wobei ileostomierte PatientenInnen einen kürzeren Intervall zwischen den Stuhlentleerungsphasen, und colostomierte PatientenInnen einen häufigeren Wechsel der Stomaversorgungssysteme angaben. Ein weiterer auffälliger Unterschied wurde im FIQOL sichtbar: Colostomierte PatientenInnen gaben häufiger an, unter Depression und großem Schamgefühl zu leiden. Anschließende Analysen haben ferner eine stärkere Korrelation zwischen den Ergebnissen des SF-36 und FIQOL bei ColostomapatientenInnen gezeigt, als bei IleostomapatientenInnen (Colquhoun et al. 2006, S. 70,71).

### 5.5.4. Stärken und Limitationen der Studie

Zentrale Stärke der Studie war der erstmalige Versuch einer objektiven Bemessung von Stomafunktionalität. Nach dem Wissen der Autoren wurde auch der FIQOL-Fragebogen zuvor noch nie bei PatientenInnen dieses Krankheitsbildes verwendet. Als Hauptlimitation stellte sich die Einbettung aller Betroffenen in einer Unterstützungsgruppe (UOA) heraus, weil der soziale Rückhalt, der sich den Betroffenen bot, die Objektivität der zu eruiierenden Lebensqualität beeinflusste. Eine Studie unter einer anderen Personenschaft könnte folglich andere Ergebnisse erzielen. Ein weiteres Manko war die geringe Rücklaufquote der TeilnehmerInnen, welche ebenfalls zu einer Verzerrung des Ergebnisses geführt haben könnte (Colquhoun et al. 2006, S. 72,73).

## **5.6. Demographic and clinical factor related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy**

### 5.6.1 Einleitung

Die Studie von Pittman et al. (2008) versuchte die Frage zu beantworten, ob eine Verbindung zwischen den bevölkerungsspezifischen und klinischen Faktoren, den Komplikationen aufgrund des Stomas und der Lebensqualität der StomaträgerInnen bestünde. Allein in der USA leben in etwa 800.000 Menschen heutzutage mit einem Stoma. Jährlich beläuft sich die Inzidenz auf geschätzte 120.000 Neuanlagen in Nordamerika. Künstliche Darmausgänge ziehen jedoch auch häufig Komplikationen mit sich, welche oftmals längere stationäre Aufenthalte und/oder kostenaufwendige Therapien zu Folge haben, und sich selbstverständlich auch stark auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken. Außerdem gehen Stomaanlagen meist mit einem seriösen Krankheitsbild einher (z.B. Darmkarzinom) und belasten daher zusätzlich die Psyche der Betroffenen. Diese Stoma-bedingten Komplikationen werden in zwei Kategorien aufgeteilt: Frühe Komplikationen (= innerhalb der ersten 30 Tage) stehen Langzeit-Komplikationen (mehr als 30 Tage) gegenüber wie auch peristomale Lokalisation stomaler Lokalisation. Ferner schwingen auch das Körpergewicht (BMI höher als 25), hohes Alter, die Notwendigkeit eines Stomas, und eine schwere primäre Krankheit als weitere Variablen mit, welche die Entstehung einer Komplikation der Morbidität und der Mortalität begünstigen können (Pittman et al. 2008, 732, zit. In Mahjoubi, 513, 514). Weitere Studien zeigten ebenfalls auf, dass die Lebensqualität um einiges verbessert werden könnte, wenn die Betroffenen intensive Unterstützung ihrer Familie, Freunde und speziell geschulter StomapflegerInnen erhielten. Das Intimlebens, sexuelle Erregung, die eigene Körperwahrnehmung, Unwissenheit ob der Prognose, das soziale Leben und Freizeit litten am häufigsten unter den Auswirkungen einer Stomaanlage (Pittman et al. 2008, 733).

### 5.6.2. Methode

Die Datensammlung wurde im Zuge einer deskriptiven Querschnittsstudie durchgeführt, wobei die TeilnehmerInnen in zwei Gruppen aufgeteilt wurden. Sowohl qualitative als auch quantitative Aspekte fanden Einzug in der Studie. Eine Gruppe bestand aus PatientInnen, welche bereits eine Stomaanlage besaßen, und die Zweite aus Personen,

welche sich zwar einer Operation am Intestinaltrakt unterzogen, jedoch kein Stoma bekommen hatten. In einem zweiten Schritt wurden die Ergebnisse beider Gruppen verglichen. Die Betroffenen stammten aus drei verschiedenen „Veteranen Behörden“ (*Veteran Association*) der USA (Los Angeles, Kalifornien und Indiana). Als Ein- und Ausschlusskriterien wurden festgelegt, dass die PatientInnen sich zurzeit keiner Chemotherapie unterzogen, länger als zwei Monate zuvor operiert worden waren, eine umfangreichere Krankheitsgeschichte im Intestinaltrakt vorweisen konnten und von einem/r StomapflegerIn der VA untersucht worden waren.

Hautirritationen, Durchsickerung und Lebensumstellung des Alltags als Stoma-bedingte Komplikationen konnten von den Betroffenen mit 0 bis 10 Punkten bewertet werden – wobei 0 ein großes Problem, 10 überhaupt kein Problem darstellte. Die demographischen Variablen setzten sich aus Geschlecht, Alter, Rasse/Herkunft, Partnerstatus, Einkommen, Ausbildung und Job zusammen, und wurden von klinischen Variablen des Stomatyp (Colostoma oder Ileostoma), der Stomaindikationen (Colonkarzinom, Rectalkarzinom, CED usw.), des Zeitpunkt seit der Operation, der Unterstützung durch StomapflegerIn („ja“ oder „nein“), der Stomaaufklärung vor Operation („ja“ oder „nein“), der präoperativen Markierung des Abdomens („ja“ oder „nein“) und BMI ergänzt.

Die Daten zur Lebensqualität wurden mittels dem *City-of-Hope-QOL (mCOH-QOL-Ostomy)* Fragebogen erhoben. Der mCOH-QOL-Ostomy Fragebogen ist ein spezifisches auf StomapatientInnen zugeschnittenes Assessmentinstrument, mit Hilfe dessen körperliche, psychische, spirituelle und soziale Domänen ermittelt und von 0 bis 10 Punkten bewertet werden können (je mehr Punkte, desto besser). Die QOL-psychische Domäne umfasst Schamgefühl, Vergnügen, Kontrolle, Erscheinungsbild, Angst und Depression, während sich die QOL-soziale Domäne mit der Schwierigkeit neue Menschen kennen zu lernen, finanzielle Schwierigkeiten, Familie, Schwierigkeiten beim Reisen, Liebesbeziehungen, Unterstützung, soziale Aktivitäten, Privatsphäre und Intimität zusammensetzt. Zusätzlich behandelt die QOL-spirituelle Domäne persönlichen Lebenssinn, inneren Frieden, Hoffnung, spirituelle und religiöse Aktivitäten, die QOL-körperliche Domäne Körperstärke, Schwindel, Schlafprobleme, Schmerzen, Blähungen, Odor, Obstipation und Diarrhö (Pittman et al. 2008, 734).

### 5.6.3. Ergebnisse

239 TeilnehmerInnen, deren Altersdurchschnitt bei 68,8 Jahren lag, fanden Aufnahme in dieser Studie. 92% Männerquote ließ die Waagschale deutlich zugunsten des männlichen Geschlechts ausschlagen, und 59% der Beteiligten waren zufrieden mit ihrem derzeitigen Beziehungsstatus. Zwei Drittel (65%) hatten ein Colostoma und 68% gaben an weniger als 30,000\$ jährlich zu verdienen. Es konnte bewiesen werden, dass demographische Faktoren eine erhebliche Rolle bei der Lebensqualität spielen. Ältere VeteranenInnen (85 Jahre und älter) gaben an, dass Hautirritationen für sie kein so drängendes Problem darstelle, als bei jüngeren VeteranenInnen. Außerdem meisterten ältere Veteranen leichter die Lebensumstellung mit dem Stoma und beklagten im Allgemeinen weniger die Komplikationen mit der Durchsickerung. Auch PatientenInnen, welche in einer festen Partnerschaft lebten und/oder ein Einkommen von mehr als 30,000\$ jährlich bezogen, konnten sich besser an die Umstellung ihrer Alltagsroutine adaptieren. Bei den Variablen Geschlecht, Rasse/Herkunft oder Ausbildung konnte kein nennenswerter Unterschied festgestellt werden. Hinsichtlich der klinischen Faktoren litten PatientenInnen mit einem Ileostoma mehr an Hautirritationen, als jene mit einem Colostoma. Ferner war auch die jeweilige Stomaimdikation ausschlaggebend für die Stoma-bedingten Komplikationen: Betroffenen, welche unter einer chronisch, entzündlichen Darmerkrankung litten, wiesen im Unterschied zu jenen mit einem Rektum oder Colonkarzinom vermehrt peristomale Irritationen auf. 70% der StomaträgerInnen, welche sich schon mehr als fünf Jahre mit einem solchen abgeben mussten, hatten weniger Schwierigkeiten mit der Lebensumstellung. Abschließend soll noch angeführt werden, dass kein wirklicher Unterschied zwischen Stomakomplikationen und BMI bzw. Unterstützung durch eine/s StomapflegerIn, um die postoperativen Maßnahmen zu erlernen, ausgemacht werden konnte.

Im Bezug auf die Lebensqualität konnte aufgezeigt werden, dass Hautirritationen, Probleme mit der Durchsickerung und Adaption des Stomas signifikante Auswirkungen auf diese bedingte. Hautprobleme schlugen sich vor allem in der körperlichen Domäne, Probleme mit der Durchsickerung vermehrt in der soziale Ebene nieder, und Schwierigkeiten bei der Adaption zeigten Auswirkungen auf alle vier Domänen der Lebensqualität.



## 7. Limitationen und Schlusswort

Die größte Limitation dieser Arbeit war, dass nur in der Datenbank PubMed nach Studien gesucht wurde. Daher hätten vielleicht bei der Inkludierung von Ovid oder Cinahl, weitere ausschlaggebende Studien gefunden werden können. Außerdem wurden nur die Studien in den letzten 10 Jahren und in den Sprachen Englisch und Deutsch verwendet. Studien, die nicht im Titel Wörter wie „*quality of life*“ und „stoma“ beinhalteten, wurden nicht in die Recherche der Arbeit aufgenommen. Da die zentralen Faktoren „Stoma“ und „Lebensqualität“ sehr umfangreich sind, mussten diese speziell beschrieben und mit einander in Verbindung gebracht werden. Eine Lücke, die diese Arbeit aufzeigt ist, dass es zu dem angegebenen Thema wenig „neue“ Literatur gibt. Es wurde nach Büchern speziell für die Stomatherapie, Indikationen und die psychosozialen Aspekte recherchiert, jedoch waren diese Fachbücher alle 10 Jahre alt oder älter. Daher ist die Hauptliteratur zwar gerade noch in der Angabe der letzten 10 Jahre, jedoch kann diese nicht als „veraltet“ bezeichnet werden, weil es keine „neueren“ Ausgaben gibt. Da Stomatherapie ein eigener Fachbereich in der Pflege ist, und eine weitere Ausbildung dafür notwendig ist, führt dieses zu einem erweiterten selbstverantwortlichen Arbeitsbereich. Daher sind diese Teile in vielen medizinischen Fachbüchern nicht enthalten und für die Arbeit wurde die neueste Literatur verwendet.

Ebenfalls wie Colquhoun et al. eindeutig erläutert hat, funktionieren Stomata nicht einheitlich. Jedoch kann der CCFOFI als einführende Messmethode gut verwendet werden, um ein erstes, objektives Resultat über die Funktionalität des Stoma zu erzielen. Durch diese objektive Messmethode der Lebensqualität und der Funktion des Stomas könnten die Pflegepersonen in Zukunft besser auf die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen eingehen (Colquhoun et al. 2006, S.73).

Für die Zukunft wäre es bestimmt vom Vorteil, wenn auf die psychosozialen Faktoren der Betroffenen mehr eingegangen wird um StomaträgerInnen eine bessere Lebensqualität bieten zu können. Dazu ist ein Zusammenspiel von speziell geschulten Ärzten und Gesundheits- und KrankenpflegerInnen von Nöten. Das interdisziplinäre Arbeiten sollte gerade auch bei dieser PatientInnengruppe immer mehr in den Vordergrund treten und hierarchische Barrieren im Krankenhaus sollten immer weiter in den Hintergrund rücken. Damit könnte in der Zukunft den PatientInnen wahrlich die bestmögliche Therapie,

womit körperliche und psychische gemeint ist, angeboten werden. Außerdem sollte ein größeres Augenmerk auf die postoperative Pflege gelegt werden und mögliche Gesundheitszentren nach einer Operation für Informationen zu Verfügung stehen.

## 8. Diskussion

Wie in der Einleitung erläutert, gibt es unterschiedliche Komponenten welche einen Einfluss auf die Lebensqualität besitzen. Ein Faktor wäre die Sexualität und Partnerschaft. In der Studie Golicki et al. gab er an, dass PatientenInnen eine Schwierigkeit bei der Bewältigung mit der Sexualität und dem Selbstbild aufwiesen. Viele PatientenInnen nehmen sich nicht mehr als attraktiv. Wie in der Einleitung bereits erläutert können dadurch psychische sexuelle Störungen auftreten da die Betroffenen aufgrund dieses verzerrten Selbstbildes Hemmung bekommen und sich bei dem Geschlechtsverkehr schwer entspannen bzw. sich auf ihre PartnerIn einlassen können. In manchen Fällen verweigern Betroffenen schon im Vorhinein den sexuellen Akt. Das verringerte Selbstwertgefühl, der gesteigerte Scham und der Verlust an Attraktivität können daher zu einer psychischen Sexualstörung führen. Auch Canova et al. beschreibt in seiner Studie das Problem des veränderten Körperbildes. Eine Stomaanlage verändert das alltägliche Leben der Betroffenen und muss daher um eine Besserung erzielen zu können von ihnen erst einmal akzeptiert werden (Canova et al. 2013).

Im Bezug des Alters waren die Meinungen größtenteils gleich. Norman et al. zit in Stryker et al. gabe an, dass Alter einen großen einfluss in der Lebensqualität bei StomapatientenInnen hatte. Älteren Menschen (über 65 Jahre) wiesen größere Schwierigkeiten bei dem Umgang mit dem neuerworbenen Stoma und der Adaption auf. Außerdem konnte die Lebensqualität in den ersten sechs Monaten zwar verbessert werden blieb jedoch die weiteren 6 Monate danach auch auf diesem Niveau. Eine mögliche Hypothese für das könnte sein, dass mit der Zeit mehrere *Coping*-Strategien entwickelt werden und die Akzeptanz des Stomas damit einhergeht und es dadurch zu (Norman et al.). Marquis et al. 2002 zit in. Norman et al. fand ebenfalls schon heraus, dass das Alter eine wichtige Variable bzw. Faktor im Bezug auf die Verbesserung der Lebensqualität ist. Diese kann durch prä- und postoperative Pflege mittels eine/n StomapflegerIn verbessert werden.

Schmidt et al. zit in Canova et al. kam ebenfalls zu dem Resultat, dass die Adaption der neuen Lebenssituation bei StomapatientInnen ab dem 65. Lebensjahr schwieriger war, als bei <65 Jahren. Pitmann et al. brachte jedoch zum Tageslicht, dass höheres Alter ein wesentlicher Faktor ist, um mit Stoma-Komplikationen gelassener umzugehen. Ein interessantes Ergebnis der Studie war, dass PatientenInnen über dem 85. Lebensjahr ein weitaus niedrigeres Risiko aufwiesen unter Hautirritationen zu leiden oder die Unsicherheit der Durchsickerung hatten. Besonders die frühen Komplikationen (=innerhalb der ersten 30 Tage nach der Operation) erwiesen sich für jüngere PatientInnen (unter 65 Jahren) als problematisch. Daher kann gesagt werden, dass ein höheres Alter die Lebensqualität der Betroffenen vermindert und einschränkt (Canova et al.).

Colquhoun et al. gab auch an, dass unter der Veränderten Selbstwahrnehmung der Lebensstil der Betroffenen verändert werden müsste und somit auch sich negativ auf die Lebensqualität auswirkte. Weiteres sagte er auch, dass ein Unterschied bei colostomierten PatientInnen bestand und sich diese Gruppe als sexuell unattraktiver ansah, leichter an Depression litt und ein größeres Schamgefühl besaßen als ileostomierte PatientInnen. Er erklärte, dass grundsätzlich PatientInnen mit einem Ileostoma zwar häufiger Beschwerden aufgrund von Durchsickerung des Stomas zu erleiden hatten, dass jedoch diejenigen mit Colostoma im Falle dieses „Malheurs“ schwerer mit der unangenehmen Situation umzugehen wissen. Andere Studien jedoch zeigten keinen signifikanten Unterschied zwischen diesen beiden Gruppen und der Auswirkung auf die Lebensqualität. Canova et al. konnte ebenfalls keine erheblichen Unterschiede zwischen colo- oder ileostomierten PatientInnen im Bezug auf die Lebensqualität herausfinden. Silva et al zit in Canova et al. berichtete aber, dass die Stuhlentleerung bei einem/er PatientIn mit Ileostoma leichter toleriert werden könne, als bei einem/er mit Colostoma. Eine Ursache dafür könnte sein, dass ileostomierte PatientInnen einen größeren Sinn für Sauberkeit hegen, und ein größeres, natürliches Appetitgefühl entwickeln, als colostomierte PatientInnen (Silva et al. zit. In Canova et al. 2013)

Im Bezug auf Verbesserung der Lebensqualität durch ausgebildete StomapfplerInnen zeigte Golicki et al. auch auf, dass sich PatientenInnen, welche vor und nach der Operation unterstützt wurden eine bessere Lebensqualität angaben als jene, welche diese Möglichkeit nicht hatten. Normann et al. zeigte ebenfalls auf, dass PatientenInnen, die als „akute“ Fälle behandelt wurden, meistens vor der Stomaoperation keine Aufklärung durch einen/e spezialisierten/e StomapflegerIn erzielten, da der Zeitmangel jene Option notwendigerweise verweigert hatte. Frühere Studien zeigten, dass PatientenInnen, welche eine besondere Unterstützung und Aufklärung erfuhre, ein niedrigeres Selbstbewusstsein hatten, als jene, welchen dies nicht zuteil geworden war. Die Aufgabe der/des StomapflegesIn ist es, Unklarheiten und Angst bezüglich der Stoma-Handhabung dem PatientenIn zu nehmen und ihn umfassend aufzuklären. Fernern sollten sie einen Kontakt zu den Angehörigen aufbauen. Pittman et al. konnte keinen signifikanten Unterschied erkennen, wenn PatientenInnen eine Unterstützung durch speziell geschulte StomapflegerInnen hatten oder nicht. In der Zukunft sollte daher ein größeres Augenmerk auf die postoperative Pflege gelegt werden und mögliche Gesundheitszentren für Informationen zu Verfügung stehen.

Ob die Freizeitgestaltung bei StomapatientenInnen darunter leidet, kann nicht genau gesagt werden, jedoch ist das Ergebnis von Canova et al. der beschreibt, dass ein wesentlicher Faktor bei StomapatientenInnen die Angst ist, dass der Stomabeutel nicht exakt haftet oder platzt bzw. wo die nächste Toilette aufzufinden ist, möglicherweise ein belastender Aspekt für die Betroffenen sein könnte. Die Haupt Indikationen für ein Stoma sind die Ursache eines Karzinoms im Darmbereich lt. Canova et al. und Golicki et al.

Ein Aspekt, welcher diese Studie aufzeigt, ist dass der SF-36 ein häufig verwendeter Fragebogen zur Erhebung der Lebensqualität darstellt. Dadurch es zu keiner Ergebnisverfälschung durch die Variablen Alter, Geschlecht, Krankheit oder Therapie kommt, ist dieser allgemeine Fragebogen bei StomapatientenInnen gut anwendbar. Norman et al. Coons et al. und Colquhoun et al. haben bei ihren Studien diese Assessmentmethode gewählt. Golicki et al. schreibt jedoch in seiner Studie, um eine noch spezifischere Auswertung speziell für StomaträgerInnen zu erhalten, müsste jedoch ein

spezielles Assessment ausschließlich für diese PatientenInnengruppe angefertigt werden wie zum Beispiel „*Stoma Quality of Life Index*“ (SQL) (Golicki et al. 2013). Canova et al. gab an, dass der 20 *items* Fragebogen ebenfalls eine geeignete Messmethode darstellt, um die Lebensqualität der Betroffenen offenzulegen, obgleich eine weitere Kürzung von *items* am Fragebogen ohne weiteres noch vorgenommen werden könne (kürzte bereits 17 *items* nach der Pilotstudie von dem am Anfang bestehenden 37 *items*-Fragebogen). Um ebenfalls eine potenzielle Verzerrung der Ergebnissen in Grenze zu halten, da die TeilnehmerInnen freiwillig an der Studie teilnahmen und den 20 *items*-Fragebogen selbstständig ausfühlten, erhöhte das Forscherteam dieser Studie die TeilnehmerInnenanzahl und führten eine randomisierte Stichprobe durch (Canova et al. 2013). Die Beihilfe des hierarchischen Rasch-Modell bei der Auswertung von Fragebögen zur Lebensqualität bei StomapatientenInnen hat sich ebenfalls als gut herausgestellt, weil somit die Bedürfnisse und Prioritäten der PatientenInnen besser erhoben werden kann.

Bei der Frage ob, soziodemographische und klinische Faktoren die Lebensqualität der StomaträgerInnen mit einem Colostoma oder Ileosotoma beeinflussen würde konnte laut Canova et al. keine signifikante Auswirkung, mit Ausnahme des geographischen Gebietes des Südes, das als wirtschaftlich schwächste Region Italiens eine schlechtere Lebensqualität bei den EinwohnerInnen zu bedingen scheint, eruiert werden. Mögliche Gründe dieses Unterschiedes liegen bestimmt auch in der schwächeren infrastrukturellen Ausstattung der Gesundheitsversorgung Süditaliens im Vergleich zu Norden. Vor allem die postoperative Nachsorge ist in Süditalien (fast) nicht gegeben (Canova et al. 2013). Coons et al. zeigte auf, dass die Lebensqualität wenn private Faktoren wie etwa Personen, welche sich in finanziellen Schwierigkeiten befanden im Spiel war, mehr litt, als bei denen, die ein gesichertes Haushaltsbudget zu Buche stehen hatten (Coons et al. 2007). Pittman et al. berichtete, dass durch klinische Faktoren wie zum Beispiel Stoma-bedingte-Komplikationen grundsätzlich alle vier Domänen der Lebensqualität bei StomapatientenInnen beeinträchtigt waren (Pitman et al. 2008). McLeod et al. zit. In Colquhoun et al. fand sogar bei einer Studie, wobei 322 PatientenInnen befragt wurden, heraus, dass nur etwa 35% der PatientenInnen mit einem Ileostoma vollkommen mit dessen Funktionsweise zufrieden gestellt waren.

## 9. Literaturverzeichnis

Canova et al. 2013, 'Validation of a stoma specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy', *Colorectal Disease*, vol. 15, no. 11, pp. 692-698.

Colquhoun et al. 2006, 'Correlating the Fecal Incontinence Quality-of-Life Score and the SF-36 to a proposed Ostomy Function Index in a patients with a stoma', *Ostomy Wound Manage*, vol. 52, no. 12, pp. 68-74.

Coons et al. 2007, 'Overall quality of life and difficulty paying for ostomy supplies in the Veterans Affairs ostomy health related quality of life study: an exploratory analysis', *Medical Care*, vol. 45, no. 9, pp. 891-895.

Golicki et al. 2013, 'Quality of life in stoma patients in Poland: multicentre cross-sectional study using WHOQOL-BREF', *Przegl Epidemiol*, vol. 67, no.3, pp. 589-593.

Likar et al. (2005) *Lebensqualität im Alter, Therapie und Prophylaxe von Altersleiden*  
Springer-Verlag Wien

Norman et al. 2007, 'The effect of age on the quality of life of patients living with stomas: a pilot study', *ANZ Journal of Surgery*, vol. 77, no. 10, pp 883-885.

Pittman et al. 2008, 'Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy', *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, vol. 35, no. 5, pp. 493-503.

Renneberg, B. & Lippke, S. (2006). Gesundheitspsychologie Lebensqualität. In Renneberg, B. & Hammelstein, P. (Hrsg.). Gesundheitspsychologie.(S. 29-33). Heidelberg: Springer.

Statistik Austria (2014) Bevölkerungsanteil über 65 jährige. [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/bevoelkerung/bevoelkerungsstruktur/bevoelkerung\\_nach\\_alter\\_geschlecht/](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/bevoelkerungsstruktur/bevoelkerung_nach_alter_geschlecht/) (14.12.2014)

Stoll-Salzer E., Wiesinger G. (2005) Stomatherapie- Grundlagen und Praxis. Georg Thieme Verlag Stuttgart