



**G. Englert**

# **Belastungen und Unterstützungsbedarf von Stomaträgern**

**Ergebnisse einer Fragebogenuntersuchung**

© 2003 by Deutsche ILCO e.V., Postfach 12 65, 85312 Freising  
Printed in Germany

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung in fremde Sprachen, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages publiziert werden.

## BEGRÜNDUNG UND ZIELSETZUNG

Die Lebenssituation von Stomaträgern hat sich seit der Gründung der Deutschen ILCO im Jahr 1972 stark verändert. Verbesserungen sind insbesondere auf folgenden Gebieten zu verzeichnen:

- Informationen zu den medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Aspekten der Stomaooperation waren im Jahr 1972 spärlich, während heute - insbesondere auch durch die Aktivitäten der Deutschen ILCO - eine umfassende Auswahl an Erfahrungen und Schriften für Stomaträger und Stomaprofessionelle zur Verfügung steht. Außerdem hat sich die Zahl der Beratungsangebote wesentlich erweitert.
- Geeignete Stomaartikel waren in Deutschland nicht erhältlich, während heute die auf dem Markt angebotene Produktvielfalt es praktisch jedem Stomaträger ermöglicht, eine passende und sichere Stomaversorgung für sich zu finden.
- Für einen Stomaträger war es kaum möglich, Informationen und Gesprächspartner zu Fragen des Lebens mit einem Stoma zu erhalten. Heute bietet die Deutsche ILCO diese wichtige Unterstützung in ihren Schriften und in über 300 ILCO-Gruppen an.

Es gibt also heute eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten für Stomaträger. Dennoch ist den vielen Informationen, die der Deutschen ILCO in schriftlicher und mündlicher Form zugehen, zu entnehmen, dass nach wie vor erhebliche Defizite in der Versorgung von Stomaträgern bestehen, insbesondere bedingt durch das Fehlen verbindlicher Qualitätsleitlinien für die medizinische und pflegerische Versorgung sowie durch Defizite in der Vernetzung bestehender Angebote.

Um Versorgungsarten und -strukturen sowie Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO zu erreichen, die sich an den Bedürfnissen der Stomaträger orientieren, ist eine Analyse des heutigen Unterstützungsbedarfs erforderlich. Diese erfolgte mit den Ergebnissen einer Fragebogenuntersuchung. Dabei wurden nach den Belastungen sowie der Art der gewünschten Unterstützung und Information gefragt.

## DURCHFÜHRUNG

### Fragebogen

In dem von Mitarbeitern der Deutschen ILCO entwickelten Fragebogen wurde um Angaben zu folgenden Themen gebeten:

- Das Stoma kann zu einer Reihe von **Belastungen** führen. Bitte geben Sie an, welche Bedeutung für Sie im Moment die genannten bzw. mögliche weitere Belastungen haben.
- Die Belastungen durch ein Stoma lassen sich abbauen oder beseitigen, wenn eine geeignete Unterstützung zur Verfügung steht. Bitte teilen Sie mit, ob und wie stark Sie im Moment die genannten bzw. möglichen weiteren **Arten von Unterstützung** benötigen.
- Die Deutsche ILCO bietet Informationen zu einer Reihe von Themen rund um das Stoma. Bitte teilen Sie mit, welche Bedeutung für Sie im Moment **Informationen** in den genannten bzw. möglichen weiteren Themenbereiche haben.

Bei jedem Thema war eine Reihe möglicher Antworten vorgegeben, zu denen jeweils eine der folgenden Angaben angekreuzt werden konnte:

Antwortkästen beim Thema „Belastung“:

nicht belastend / weniger belastend / belastend / sehr belastend / äußerst belastend

Antwortkästen bei den Themen „Art der Unterstützung“, „Information“:

nicht benötigt / weniger benötigt / benötigt / sehr benötigt / dringend benötigt

### Verteilung und Resonanz

Der Fragebogen wurde an ILCO-Mitglieder sowie über Herstellerfirmen und Leistungserbringer an Nicht-Mitglieder verteilt.

Da Unterschiede bei den Einschätzungen der Belastungen und des Unterstützungsbedarfs zwischen Westdeutschland und Ostdeutschland zu erwarten waren, erfolgte die Verteilung der insgesamt 595 Fragebögen an ILCO-Mitglieder folgender Regionen bzw. Bundesländer (in Klammern: Zahl der verteilten Fragebögen)

- Ostdeutschland: Mecklenburg-Vorpommern (45), Sachsen-Anhalt (60), Ost- und West-Thüringen (89)

- Westdeutschland: München-Oberbayern (217), Schleswig-Holstein (184)

Von den 595 versandten Fragebögen waren **344** (57,8 %) auswertbar.

Zur Verteilung an vorrangig Nicht-ILCO-Mitglieder wurden in den Monaten Januar und Februar 2002 insgesamt 3.170 Fragebögen an eine Herstellerfirma und 8 Leistungserbringer (Sanitätshäuser, Home-Care-Unternehmen) in Westdeutschland versandt. Leider erfolgte die zugesagte Verteilung durch einige Leistungserbringer nicht vollständig oder auch gar nicht, so dass nur die Angaben von **92** Nicht-Mitgliedern ausgewertet werden können.

### Analyse von Einflussfaktoren

Die Belastung der Stomaträger sowie die Art der gewünschten Unterstützung und Information wurden mit den 344 Datensätzen der ILCO-Mitglieder und den 92 Datensätzen der Nicht-Mitglieder untersucht.

Zur Erklärung einiger Ergebnisse erfolgten mit den Datensätzen der ILCO-Mitglieder weitere Analysen zu folgenden Einflussfaktoren:

- Wohnregion: Ostdeutschland, Westdeutschland
- Geschlecht
- Stomaart: Colostomie, Ileostomie, Urostomie)
- Alter: >70, 61 - 70, ≤60

Bei der Untersuchung, ob sich die Belastungen auf Stomaträger mit unterschiedlichem Stoma verschieden auswirken, fanden die Angaben der 4 Stomaträger mit einer Colostomie + Urostomie wegen der geringen Gruppengröße keine Berücksichtigung.

### Darstellung und Auswertung der Ergebnisse

Zur Auswertung wurden die jeweiligen Zahlen der Angaben in den einzelnen Antwortkästen auf die entsprechende Zahl der auswertbaren Fragebögen bezogen und die %-Werte miteinander verglichen.

Die Signifikanz von Unterschieden zwischen den verschiedenen Gruppen wurde mit dem PEARSON-Test überprüft.

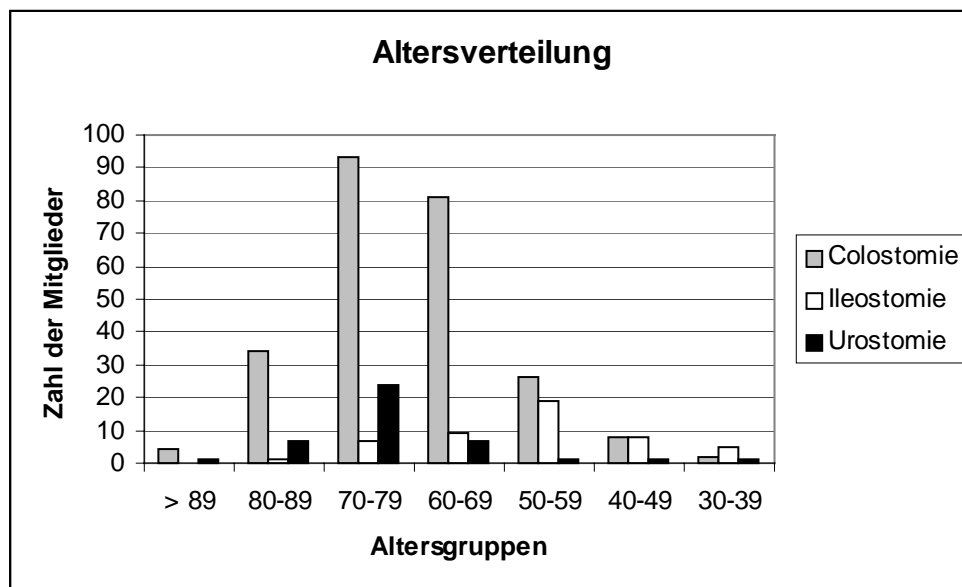
## STATISTISCHE ANGABEN

Daten zum Geschlecht, zur Stomaart, zum Alter, Operationsjahr und zur Wohnregion der antwortenden Stomaträger sind in **Tab. 1** zusammen gestellt. Die Altersverteilung der antwortenden ILCO-Mitglieder zeigt **Bild 1**.

**Tab. 1:** Geschlecht, Stomaart, Alter und Operationsjahr der antwortenden Stomaträger  
Zahl der auswertbaren Fragebogen n und bezogen auf die jeweilige Gruppenzahl N (in %)

	ILCO-Mitglieder gesamt (N=344)		ILCO-Mitglieder Ost (N=111)		ILCO-Mitglieder West (N=233)		Nichtmitglieder (N=92)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Geschlecht</b>								
- männlich	167	<b>48,5</b>	58	52,3	109	46,8	58	<b>63,0</b>
- weiblich	177	<b>51,5</b>	53	47,7	124	53,2	34	<b>37,0</b>
<b>Stomaart</b>								
- Colostomie	249	<b>72,4</b>	90	81,1	159	68,2	62	<b>67,4</b>
- Ileostomie	49	<b>14,2</b>	13	11,7	36	15,5	17	<b>18,5</b>
- Urostomie	42	<b>12,2</b>	6	5,4	36	15,5	10	<b>10,9</b>
- Colostomie + Urostomie	4	<b>1,2</b>	2	1,8	2	0,8	0	<b>0,0</b>

	ILCO-Mitglieder gesamt (N=344)		ILCO-Mitglieder Ost (N=111)		ILCO-Mitglieder West (N=233)		Nichtmitglieder (N=92)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Alter (Jahre)</b>								
- ≤ 40	8	2,3	5	4,5	3	1,3	4	4,3
- 41 - 50	17	4,9	8	7,2	9	3,9	9	9,8
- 51 - 60	47	13,7	21	18,9	26	11,2	11	12,0
- 61 - 70	98	28,5	35	31,5	63	27,0	40	43,5
- > 70	173	50,3	41	37,0	132	56,6	27	29,3
- keine Angaben	1	0,3	1	0,9	0	0,0	1	1,1
<b>Operationsjahr</b>								
- bis 1987	119	34,6	27	24,3	92	39,5	12	13,0
- 1987 - 1991	60	17,4	22	19,8	38	16,3	5	5,4
- 1992 - 1996	92	26,8	31	27,9	61	26,2	4	4,4
- nach 1996	70	20,3	31	27,9	39	16,7	68	73,9
- keine Angaben	3	0,9	0	0,0	3	1,3	3	3,3



**Bild 1:** Altersverteilung der an der Befragung teilnehmenden ILCO-Mitglieder Colostomie (N=249), Ileostomie (N=49) und Urostomie (N=42)

## ERGEBNISSE UND DISKUSSION

### Belastungen

#### ILCO-Mitglieder

Die Ergebnisse der **Tab. 2** zeigen, dass sich die befragten Mitglieder der Deutschen ILCO insbesondere belastet fühlen durch

- eine befürchtete Eigenbeteiligung an den Kosten der Stomaartikel
- lebenslange Abhängigkeit von Stomaversorgungsartikeln,
- verminderte körperliche Belastbarkeit nach der Operation,
- Angst vor dem Wiederauftreten der Grundkrankheit (z.B. Krebs, Morbus Crohn).

Die befürchtete Eigenbeteiligung ist für 2/3 der Mitglieder, die 3 weiteren Haupt-Einflussfaktoren sind für die Hälfte der Betroffenen belastend bis äußerst belastend.

Von Bedeutung sind auch Belastungen durch Auffälligkeiten (Entstellung des Körpers durch das Stoma, unkontrollierbare Geräusentwicklung durch das Stoma) sowie durch Schwierigkeiten im sexuellen Bereich. In den Hintergrund treten Probleme mit der Stomaversorgung und Stomakomplikationen sowie insbesondere das Bedürfnis, Partner für Gespräche über das Leben mit Stoma zu finden.

**Tab. 2:** Belastungen für Stomaträger: ILCO-Mitglieder (N=344) und Nicht-Mitglieder (N=92)

Art der Belastung		Stärke der Belastung					
		Zahl der Angaben in den jeweiligen Antwortkategorien bezogen auf N (in %)					
		äußerst belastend %	sehr belastend %	belastend %	weniger belastend %	nicht belastend %	keine Angabe %
Stomakomplikation, z. B. Bruch, Vorfall, Hautentzündung	<b>Mitglieder</b>	3,2	8,1	19,2	13,4	41,6	14,5
	Nicht-Mitglieder	2,2	9,8	22,8	5,4	50,0	9,8
Undichtigkeit der Stomaversorgung, Geruchsbelästigung	<b>Mitglieder</b>	4,4	6,7	19,2	18,0	40,7	11,0
	Nicht-Mitglieder	6,5	6,5	19,6	19,6	38,0	9,8
Stomaversorgung selten undicht, aber nicht sicher	<b>Mitglieder</b>	1,7	7,6	19,5	20,3	41,0	9,9
	Nicht-Mitglieder	2,2	6,5	23,9	14,1	40,2	13,0
lebenslange Abhängigkeit von Stomaversorgungsartikeln	<b>Mitglieder</b>	11,0	9,6	26,5	23,5	22,1	7,3
	Nicht-Mitglieder	4,3	14,1	23,9	20,7	30,4	6,5
befürchtete Eigenbeteiligung an den Kosten der Stomaartikel	<b>Mitglieder</b>	23,5	14,8	28,5	10,5	15,7	7,0
	Nicht-Mitglieder	12,0	13,0	22,8	10,9	33,7	7,6
Angst vor dem Wiederauftreten der Grundkrankheit, z. B. Krebs, Morbus Crohn	<b>Mitglieder</b>	11,6	7,9	27,3	19,7	25,6	7,9
	Nicht-Mitglieder	4,3	10,9	39,1	13,0	27,2	5,4
Entstellung des Körpers durch das Stoma	<b>Mitglieder</b>	5,5	7,3	23,3	26,7	30,5	6,7
	Nicht-Mitglieder	2,2	10,9	18,5	28,3	34,7	5,4
unkontrollierbare Geräusentwicklung durch das Stoma	<b>Mitglieder</b>	7,6	7,0	23,3	26,1	29,0	7,0
	Nicht-Mitglieder	6,5	10,9	19,6	26,1	32,6	4,3
verminderte körperliche Belastbarkeit nach der Operation	<b>Mitglieder</b>	6,4	15,7	31,4	20,9	17,7	7,9
	Nicht-Mitglieder	6,5	12,0	35,8	20,7	20,7	4,3
körperlich bedingte Schwierigkeiten im sexuellen Bereich nach der Stomaoperation, z. B. Impotenz	<b>Mitglieder</b>	12,2	8,4	18,3	9,6	40,7	10,8
	Nicht-Mitglieder	6,5	22,8	6,5	14,4	41,3	8,6
psychisch bedingte Schwierigkeiten im sexuellen Bereich nach der Stomaoperation	<b>Mitglieder</b>	10,8	8,4	16,0	11,3	41,9	11,6
	Nicht-Mitglieder	4,3	9,8	18,5	17,4	40,2	9,8
fehlende Partner für Gespräche über das Leben mit einem Stoma	<b>Mitglieder</b>	1,5	2,6	7,8	10,8	66,8	10,5
	Nicht-Mitglieder	2,2	1,1	6,5	14,1	67,4	8,7

### Nicht-Mitglieder

Die Daten in **Tab. 2** lassen insgesamt nur wenig deutliche Unterschiede in den Angaben von ILCO-Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern nachweisen. Dies beruht auch darauf, dass die Vergleichszahlen für Nicht-Mitglieder zum Teil sehr klein sind (d.h. auf nur wenigen Nennungen beruhen). Es wird allerdings deutlich, dass sich Nichtmitglieder durch eine mögliche Eigenbeteiligung an den Kosten der Stomaversorgung weniger belastet fühlen. Erklärung dafür könnte sein, dass Nichtmitglieder weniger Problembewusstsein haben, weil sie nach vorliegenden Erfahrungen eher davon ausgehen, dass der jetzige Stand der Versorgung auch in Zukunft unverändert bleibt.

## Wohnort

Für die ILCO-Mitglieder in Ost- und Westdeutschland sind die auftretenden Belastungen in etwa gleich stark.

## Geschlecht

Bei der Untersuchung, ob Männer und Frauen auf die Belastungen verschieden reagieren, zeigten sich insgesamt wenig systematische Unterschiede. Die meisten Belastungen werden als gleich stark empfunden. Schwierigkeiten im sexuellen Bereich (s. **Tab. 3**) sind jedoch für Männer deutlich belastender als für Frauen. Dies erklärt sich damit, dass die Stomaoperation bei Männern häufig zu Störungen oder gar zur Impotenz führen kann.

Interessant ist in Tab. 3, dass Frauen und Männer die Entstellung des Körpers durch das Stoma als gleich belastend empfinden.

**Tab. 3:** Belastungen für männliche (N=166) und weibliche (N=174) ILCO-Mitglieder

Die 4 Mitglieder mit Colostomie + Urostomie wurden nicht berücksichtigt.

Art der Belastung		Stärke der Belastung					
		Zahl der Angaben in der jeweiligen Antwortkategorie bezogen auf die Zahl der Stomaträger N in der jeweiligen Gruppe (in %)					
		äußerst belastend %	sehr belastend %	belastend %	weniger belastend %	nicht belastend %	keine Angabe %
Entstellung des Körpers durch das Stoma	Frauen	4,0	5,7	27,1	25,4	29,3	8,5
	Männer	7,2	9,0	19,2	28,1	31,7	4,8
körperlich bedingte Schwierigkeiten im sexuellen Bereich	Frauen	4,0	2,3	14,7	5,6	58,8	14,6
	Männer	21,0	15,0	22,2	13,8	21,5	6,5
psychisch bedingte Schwierigkeiten im sexuellen Bereich	Frauen	4,5	3,4	7,9	11,9	65,5	6,8
	Männer	17,4	13,8	16,2	16,2	26,3	13,8

## Stomaart

Es zeigten sich sehr wenige systematische Unterschiede. Dies verweist darauf, dass die meisten Belastungen, die mit einer Stomaoperation verbunden sind, von allen Stomaträgern sehr ähnlich empfunden werden und dass Gründe für eventuell auftretende Unterschiede in anderen Bereichen gesucht werden müssen.

Deutliche Unterschiede (s. **Tab. 4**) ergeben sich bei der Frage nach der Entstellung durch das Stoma. Von der Colostomie- und Urostomiegruppe wird diese Belastung insgesamt geringer belastend eingestuft als von der Ileostomiegruppe. Die Analyse nach Altersgruppen in **Tab. 5** zeigt, dass sich dies mit dem unterschiedlichen Durchschnittsalter (s. Bild 1) nicht erklären lässt.

Die unkontrollierte Geräuschentwicklung wird in der Colostomiegruppe sehr deutlich als belastend erlebt (Tab. 4). Von der Ileostomiegruppe wird dieser Faktor in geringerem Maße als belastend angegeben. Bei Urostomieträgern führt das Stoma zu keiner Geräuschentwicklung.

Die verminderte körperliche Belastbarkeit wird von Ileostomiegruppe (s. Tab. 4) am stärksten erlebt, jedoch ist das Ergebnis nicht ganz eindeutig. Das unterschiedliche Durchschnittsalter könnte eine Erklärung sein, weil eventuell die jüngeren Ileostomieträger die gegebenenfalls erzwungene Einschränkung der körperlichen Aktivität am stärksten als belastend erleben. Mit der Analyse in Tab. 5 lässt sich dies nicht belegen.

Die körperlichen und damit verbunden die psychischen Beeinträchtigungen im sexuellen Bereich betreffen etwa die Hälfte der Stomaträger in allen Gruppen, an erster Stelle die Urostomieträger.

**Tab. 4:** Belastungen für ILCO-Mitglieder mit Colostomie (N=249), Ileostomie (N=49), Urostomie (N=42), 4 Mitglieder mit Colostomie + Urostomie wurden nicht berücksichtigt.

Art der Belastung		Stärke der Belastung					
		Zahl der Angaben in der jeweiligen Antwortkategorie bezogen auf die Zahl der Stomaträger N in der jeweiligen Gruppe (in %)					
Stomaart		äußerst belastend %	sehr belastend %	belastend %	weniger belastend %	nicht belastend %	keine Angabe %
Entstellung des Körpers durch das Stoma	Colostomie	5,2	6,9	22,1	25,3	33,3	7,2
	Ileostomie	6,1	8,2	28,6	36,7	16,3	4,1
	Urostomie	2,4	2,4	19,0	16,7	52,4	7,1
unkontrollierbare Geräusentwicklung durch das Stoma	Colostomie	10,4	7,6	27,3	26,5	20,9	7,2
	Ileostomie	0,0	10,2	16,3	46,9	24,5	2,0
	Urostomie	0,0	0,0	0,0	0,0	90,5	9,5
verminderte körperliche Belastbarkeit nach der Operation	Colostomie	6,8	13,3	34,5	18,9	18,5	8,0
	Ileostomie	6,1	30,6	12,2	26,5	22,5	2,0
	Urostomie	4,8	14,3	35,7	26,2	9,5	9,5
körperlich bedingte Schwierigkeiten im sexuellen Bereich	Colostomie	12,0	7,2	18,5	9,2	41,4	11,7
	Ileostomie	10,2	12,2	14,3	16,3	38,8	8,2
	Urostomie	14,3	11,9	23,8	4,8	38,1	7,1
psychisch bedingte Schwierigkeiten im sexuellen Bereich	Colostomie	9,6	7,6	15,3	10,4	43,4	13,7
	Ileostomie	12,2	8,2	16,3	20,4	38,8	4,1
	Urostomie	14,3	14,3	21,5	7,1	35,7	7,1

**Tab. 5:** Belastungen für ILCO-Mitglieder mit unterschiedlichem Alter  
N(älter als 70)=173, N(51-70)=145, N(50 und jünger)=25, keine Altersangabe: 1

Art der Belastung		Stärke der Belastung					
		Zahl der Angaben in der jeweiligen Antwortkategorie bezogen auf die Zahl der Stomaträger N in der jeweiligen Gruppe (in %)					
Altersgruppe		äußerst belastend %	sehr belastend %	belastend %	weniger belastend %	nicht belastend %	keine Angabe %
Entstellung des Körpers durch das Stoma	insgesamt	5,5	7,3	23,3	26,7	30,5	6,7
	älter als 70	3,5	4,6	22,5	21,4	38,7	9,2
	51-70	6,9	11,0	24,1	32,4	21,4	4,1
	50 und jünger	12,0	4,0	24,0	32,0	24,0	4,0
verminderte körperliche Belastbarkeit nach der Operation	insgesamt	6,4	15,7	31,4	20,9	17,7	7,9
	älter als 70	5,2	13,3	38,2	19,0	13,3	11,0
	51-70	6,9	17,9	25,5	22,1	22,1	5,5
	50 und jünger	12,0	20,0	20,0	28,0	20,0	0,0

### Unterstützungsbedarf

Bei Betrachtung aller Daten auf die Frage nach der gewünschten Unterstützung (**Tab. 6**) zeigt sich, dass die antwortenden ILCO-Mitglieder eher wenig personenbezogene Informationen und

**Tab. 6:** Unterstützungsbedarf von Stomaträgern: ILCO-Mitglieder (N=344)

Art der Unterstützung	Wichtigkeit der gewünschten Unterstützung					
	Zahl der Angaben in den jeweiligen Antwortkategorien bezogen auf N (in %)					
	dringend benötigt %	sehr benötigt %	benötigt %	weniger benötigt %	nicht benötigt %	keine Angabe %
persönliches Einzelgespräch mit einem Gleichbetroffenen	2,0	3,5	22,6	24,1	35,7	12,2
Ostdeutschland (N=111)	1,8	3,6	35,1	21,6	30,6	7,2
Westdeutschland (N=233)	2,1	3,4	16,3	25,8	38,2	14,2
Gespräche mit Gleichbetroffenen in einer Gruppe	3,8	4,9	33,0	21,7	22,6	13,9
Ostdeutschland (N=111)	5,4	7,2	45,0	19,8	13,5	9,0
Westdeutschland (N=233)	3,0	3,9	27,5	23,2	26,6	15,8
stomabezogene Informationen zu persönlichen Fragen durch schriftliche Beantwortung von Briefen	1,7	3,8	13,6	25,8	39,4	15,7
stomabezogene Informationen in Broschüren	5,2	12,2	51,0	11,9	9,0	10,7
aktuelle stomabezogene Informationen in der ILCO-PRAXIS	7,2	20,0	48,7	7,5	6,1	10,4
stomabezogene Informationen bei ILCO-Veranstaltungen	4,1	14,2	34,5	20,6	13,3	13,3
Vermittlung zur Fachberatung (Arzt, Stomaschwester, etc.)	4,9	7,6	21,5	25,0	27,6	13,4
Interessenvertretung in <u>allgemeinen</u> stomabezogenen Anliegen (gegenüber Politik, Krankenkassen, Versorgungsamt etc.)	14,0	14,0	24,1	19,4	14,5	14,0
Interessenvertretung in <u>persönlichen</u> stomabezogenen Anliegen (gegenüber Krankenkassen, Versorgungsamt etc.)	9,3	10,2	23,8	20,1	21,2	15,4

Unterstützung für notwendig erachten. Ein größerer Teil wünscht sich schriftliche Informationen (Broschüren, ILCO-PRAXIS), also Informationen, die jederzeit zur Hand sind und sich eventuell nachschlagen lassen. Den gleichen Stellenwert haben Informationen bei Veranstaltungen, Am deutlichsten ausgeprägt ist der Wunsch nach einer Unterstützung durch Interessenvertretung in stomabezogenen Anliegen, wie gegenüber der Politik, den Krankenkassen, dem Versorgungsamt etc.

**Nicht-Mitglieder** haben einen deutlich geringeren Bedarf an personenbezogener Unterstützung, einen geringeren Bedarf an schriftlichen Informationen und einen vergleichbar großen Bedarf an einer schriftlichen Beantwortung von persönlichen Fragen, an der Vermittlung zur Fachberatung und an der Interessenvertretung.

Insgesamt gibt es auch nur wenige Unterschiede in den Antworten der Befragten **aus Ost- und Westdeutschland**. Ausnahme sind die beiden Unterstützungsmöglichkeiten auf persönlicher Ebene. Während die Befragten aus Westdeutschland zwar vorhandene, aber insgesamt weniger stark ausgeprägte Gesprächswünsche angeben, geben die Befragten aus Ostdeutschland deutlich ausgeprägter an (s. Tab. 6), dass sie Einzelgespräche mit Gleichbetroffenen und Gespräche in der Gruppe benötigen. Dieser Unterschied lässt sich damit erklären, dass die allermeisten Mitglieder in Ostdeutschland praktisch immer zu den Gruppentreffen gehen. Das bedeutet aber nicht, dass die Mehrheit der Stomaträger dieses Interesse teilen müssen. Die Deutsche ILCO wird in Ostdeutschland an erster Stelle durch ihr Angebot von Gruppen dargestellt. Sie wirkt damit weniger attraktiv für Stomaträger, die zwar von den anderen Angeboten der ILCO angezogen werden könnten, aber weniger oder gar kein Interesse an persönlichen Gesprächen in der Gruppe haben.

Die Unterschiede zwischen **Frauen und Männern** bei den einzelnen Arten möglicher Unterstützung sind wenig ausgeprägt, wenn überhaupt vorhanden.

## Informationsbedarf

Informationen zur Arbeit der Deutschen ILCO und zu Fragen der Stomaversorgung stehen im Vordergrund des Interesses der antwortenden ILCO-Mitglieder (s. **Tab. 7**). Von deutlich geringerer Bedeutung sind Informationen zu den Themenbereichen „Leben mit dem Stoma“, „Ernährung“, „Grundkrankheiten“, „Stoma-Chirurgie und Stoma-Medizin“ sowie „Möglichkeiten der Selbsthilfe“.

**Tab. 7:** Informationsbedarf von ILCO-Mitgliedern (N=344)

Themenbereiche der Information	Wichtigkeit der Informations-Themenbereiche					
	Zahl der Angaben in den jeweiligen Antwortkategorien bezogen auf N (in %)					
	dringend benötigt %	sehr benötigt %	benötigt %	weniger benötigt %	nicht benötigt %	keine Angabe %
Stoma-Chirurgie und Stoma-Medizin	3,5	8,1	29,4	19,8	19,8	19,5
Ostdeutschland (N=111)	2,7	10,8	32,4	17,1	17,1	19,3
Westdeutschland (N=233)	3,9	6,9	27,9	21,0	21,0	19,8
Grundkrankheiten (z.B. Krebs, Morbus Crohn)	3,5	6,7	30,8	20,1	20,3	18,6
Ernährung	4,1	8,1	31,7	23,5	18,6	13,7
Stomaversorgung	6,7	11,6	44,2	15,7	9,6	12,2
Ostdeutschland (N=111)	6,3	11,7	38,7	22,5	9,0	11,7
Westdeutschland (N=233)	6,9	11,6	46,8	12,9	9,8	12,0
Möglichkeiten der Selbsthilfe	4,9	8,4	29,1	20,1	21,5	16,0
Möglichkeiten der psychischen Unterstützung	2,0	7,3	15,4	27,0	32,6	15,7
Frauen (N =177)	2,8	10,7	15,3	18,1	28,8	24,3
Männer N =167)	1,2	3,6	15,6	36,5	36,5	6,6
Soziale Hilfen (z.B. Krankenversicherung)	3,2	7,8	23,2	18,6	28,8	18,3
Leben mit dem Stoma	4,7	9,6	38,1	18,6	14,5	14,5
Arbeit der ILCO	8,7	15,4	40,1	11,3	9,0	15,5
Stomavereinigungen in anderen Ländern	4,7	4,1	18,3	25,0	27,0	20,9

Bei **Männer und Frauen** ist das Interesse an Information zu fast allen genannten Themenbereichen gleich stark ausgeprägt. Die einzige Ausnahme ist die Frage nach Informationen über die Möglichkeiten psychischer Unterstützung. Hier geben die befragten Frauen häufiger an, dass derartige Information benötigt wird (s. Tab. 7).

Die Mitglieder aus **Ost- und Westdeutschland** haben an fast allen Themenbereichen gleich stark ausgeprägtes Interesse. Informationen zur „Stoma-Chirurgie und Stoma-Medizin“ sind für die ostdeutschen Stomaträger wichtiger, Informationen zur Stomaversorgung für die westdeutschen Betroffenen.

**Nicht-Mitglieder** haben insgesamt ein z.T. deutlich geringeres Interesse an Information. Ausnahme ist der Themenbereich „Soziale Hilfen“. Von vergleichbar großem Interesse sind die Bereiche „Stoma-Chirurgie und Stoma-Medizin“, „Ernährung“, „Stomaversorgung“ und „Möglichkeiten der Selbsthilfe“.

## ZUSAMMENFASSUNG

### Belastungen durch das Stoma

Von den insgesamt 344 antwortenden **ILCO-Mitgliedern** werden folgende **Belastungsfaktoren** als besonders stark empfunden

- eine befürchtete Eigenbeteiligung an den Kosten der Stomaartikel
- lebenslange Abhängigkeit von Stomaversorgungsartikeln,
- verminderte körperliche Belastbarkeit nach der Operation,
- Angst vor dem Wiederauftreten der Grundkrankheit (z.B. Krebs, Morbus Crohn).

Die befürchtete Eigenbeteiligung ist für 2/3 der Mitglieder, die 3 weiteren Haupt-Einflussfaktoren sind für die Hälfte der Betroffenen belastend bis äußerst belastend.

Von Bedeutung sind auch Belastungen durch Auffälligkeiten (Entstellung des Körpers durch das Stoma, unkontrollierbare Geräusentwicklung durch das Stoma) sowie durch Schwierigkeiten im sexuellen Bereich. In den Hintergrund treten Probleme mit der Stomaversorgung und Stomakomplikationen sowie insbesondere das Bedürfnis, Partner für Gespräche über das Leben mit Stoma zu finden.

Diese Ergebnisse bestätigen beim ILCO-Bundesverband vorliegende Erfahrungen aus Anschreiben und Anrufen.

Weitergehende Analysen zeigen:

- Für **Nicht-Mitglieder** lassen sich insgesamt nur wenig Unterschiede nachweisen. Deutlich wird allerdings, dass sich Nichtmitglieder durch eine mögliche Eigenbeteiligung an den Kosten der Stomaversorgung weniger belastet fühlen.
- Für die Mitglieder aus **Ost- und Westdeutschland** sind die auftretenden Belastungen in etwa gleich stark.
- **Männer und Frauen** empfinden die meisten Belastungen als gleich stark. Auftretende Schwierigkeiten im sexuellen Bereich sind jedoch für Männer - besonders wenn sie eine Urostomie haben - deutlich belastender als für Frauen.
- **Ileostomieträger** fühlen sich durch die Entstellung der Körpers und eine verminderte körperliche Belastbarkeit stärker beeinflusst als Stomaträger, die eine Colostomie bzw. Urostomie haben und damit meist älter sind.
- **Colostomieträger** erleben die unkontrollierte Geräusentwicklung als stärker belastend.

### Unterstützungsbedarf

Als Unterstützung wünschen sich die antwortenden Stomaträger schriftliche Informationen (Brochüren, ILCO-PRAXIS) und Informationen bei Veranstaltungen. Am deutlichsten ausgeprägt ist der Wunsch nach einer Unterstützung durch Interessenvertretung in stomabezogenen Anliegen, wie gegenüber der Politik, den Krankenkassen, dem Versorgungsamt etc.

Informationen und Unterstützung durch persönliche Gespräche und in Gruppen werden dagegen für deutlich weniger notwendig erachtet, nicht jedoch von Betroffenen in **Ostdeutschland**.

### Informationsbedarf

Informationen zur Arbeit der Deutschen ILCO und zu Fragen der Stomaversorgung stehen im Vordergrund des Interesses der antwortenden ILCO-Mitglieder. Von deutlich geringerer Bedeutung sind Informationen zu den Themenbereichen „Leben mit dem Stoma“, „Ernährung“, „Grundkrankheiten“, „Stoma-Chirurgie und Stoma-Medizin“ sowie „Möglichkeiten der Selbsthilfe“.

**Nicht-Mitglieder** haben insgesamt ein z.T. deutlich geringeres Interesse an Information. Ausnahme ist der Themenbereich „Soziale Hilfen“. Von vergleichbar großem Interesse sind die Bereiche „Stoma-Chirurgie und Stoma-Medizin“, „Ernährung“, „Stomaversorgung“ und „Möglichkeiten der Selbsthilfe“.

Die Mitglieder aus **Ost- und Westdeutschland** haben an fast allen Themenbereichen gleich stark ausgeprägtes Interesse. Informationen zur „Stoma-Chirurgie und Stoma-Medizin“ sind für die ostdeutschen Stomaträger wichtiger, Informationen zur Stomaversorgung für die westdeutschen Betroffenen.

**Männer und Frauen** haben ein gleich stark ausgeprägtes Interesse an Information zu fast allen genannten Themenbereichen. Die einzige Ausnahme ist die Frage nach Informationen über die Möglichkeiten psychischer Unterstützung. Hier geben die befragten Frauen häufiger an, dass derartige Information benötigt wird.

*Herrn Prof. Dr. Siegfried Geyer (Medizinische Hochschule Hannover) sei auch an dieser Stelle für die statistische Aus- und Bewertung der Ergebnisse gedankt.*

Die Untersuchung wurde ermöglicht durch die finanzielle Unterstützung des Förderpools Partner der Selbsthilfe der Bundesverbände der Betriebskrankenkassen, Innungskrankenkassen, Landwirtschaftlichen Krankenkassen sowie der See-Krankenkasse und Bundesknappschaft.

Die Verteilung der Fragebogen an Nicht-Mitglieder übernahmen dankenswerterweise folgende Firmen: ConvaTec (München), Hollister (München), Assist (Hamburg), Sanitätshaus Klein (Dieburg), Sanitätshaus Pierdolla (Neuwied), Sanitätshaus Thönissen (Koblenz), Stoma-Team Zieger (Dortmund)