

Die ambulante Versorgung von Stomaträgern

Ergebnisse einer Fragebogenstudie

*Die Studie ist ein Gemeinschaftsprojekt der Deutschen ILCO e.V. und der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), Arbeitsbereich Medizinsoziologie. Wissenschaftlicher Leiter des Projekts auf Seiten der MHH: **Prof. Dr. Siegfried Geyer**, durchführende Projektleiterin: **Dipl.-Soz. Ute Gerken**. Gefördert wurde das Projekt durch den Bundesverband der Betriebskrankenkassen (**BKK**).*

*Aus dem ganz aktuell vorliegenden über 50-seitigen Projektbericht werden im Folgenden die wichtigsten **Forschungsergebnisse** zusammenfassend bzw. in Auszügen (gelb hinterlegt) vorgestellt. Grafiken und Tabellen stammen aus der Originalveröffentlichung.*

Ziel der Untersuchung

Im Rahmen dieser Grundlagenstudie wurden bundesweit Daten zur aktuellen **Versorgungssituation von Stomaträgern im ambulanten Bereich** erhoben. Es sollte zunächst ermittelt werden, wie der Informationsstand der Patienten zum Zeitpunkt der Entlassung aus der Akutklinik bzw. Rehaklinik war. Dann wurde die Art der ambulanten Versorgung genauer beleuchtet. Besonders wichtig war dabei, welche Erfahrungen mit professionellen Helfern (Arzt, Stomatherapeut usw.) in der Nachsorge und bei medizinischen Komplikationen gemacht wurden. Dazu wurden detaillierte Angaben zu den aufgetretenen Komplikationen sowie zur Hilfestellung durch die verschiedenen Akteure im Gesundheitssystem erfragt. Schwierigkeiten und Probleme im sozialen Umfeld oder Beruf sowie deren Bewältigung stellten einen weiteren zu untersuchenden Bereich dar. Nicht zuletzt ging es auch um die Anwendung von Stomaartikeln und damit zusammen hängende Schwierigkeiten und deren Lösung.

Zentrale Fragestellungen der Untersuchung waren:

- ⇒ Welche Qualität haben die Informations- und Beratungsleistungen der beteiligten Kliniken?
- ⇒ Wie gestaltet sich die ambulante Nachsorge?
- ⇒ Welche Qualität hat die ambulante Versorgung bei medizinischen Komplikationen?
- ⇒ Welche Hilfsmittel werden genutzt und wie stellt sich der Umgang mit der Versorgung dar?
- ⇒ Wie hoch ist die Patientenzufriedenheit?

Neben der Bestandsaufnahme aus Sicht der Betroffenen soll diese Untersuchung auch Anhaltspunkte schaffen für die Entwicklung von Konzepten zur Verbesserung der ambulanten Versorgung von Stomaträgern.

Befragung der Stomaträger

Um ein möglichst aktuelles Bild der Versorgungslage zu erhalten, wurden nur ILCO-Mitglieder angeschrieben, die zwischen 2000 und Anfang 2004 eine Stomaanlage bekamen. Insgesamt wurden 1163 Fragebögen versandt, von denen 925 (79,5%) zur Auswertung geeignet waren. Der 16-seitige Fragebogen mit über 50 Fragen war sehr anspruchsvoll und umfangreich. Neben den grundlegenden Fragen zur eigentlichen Thematik wurden Angaben zur Grunderkrankung, Stomaart, zu Stomakomplikationen, Stomaprodukten und zur Lebensqualität erbeten. Zusätzlich fanden Interviews mit 18 Betroffenen statt, die aber in die hier veröffentlichten Ergebnisse nicht einfließen.

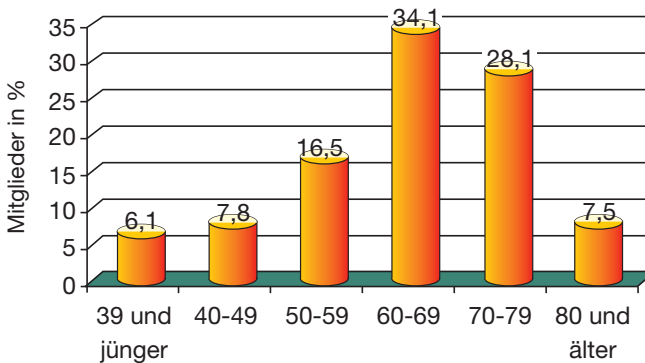
Forschungsergebnisse - Teil 1

Demographische Ergebnisse

Geschlecht, Alter

In der untersuchten Stichprobe finden sich **44,3%** Frauen und **55,7%** Männer. ... Die jüngste Teilnehmerin der Studie war 21 Jahre, während die ältesten Personen zum Zeitpunkt der Befragung bereits 91 Jahre zählten. Mehr als **zwei Drittel** der befragten Stomaträger und -trägerinnen sind älter als 60 Jahre (69,7%).

Abbildung 1: Altersverteilung



Basis: N=925 ILCO-Mitglieder, eigene Berechnungen

Das Durchschnittsalter liegt bei **63,7** Jahren, wobei die befragten Männer älter sind (Ø 65,7 Jahre) als die Frauen (Ø 61,2 Jahre).

Familienstand, Bildungsabschluss, Status

Der überwiegende Teil der befragten ILCO-Mitglieder ist verheiratet (69,7%) und lebt auch mit dem Ehepartner bzw. der Ehepartnerin zusammen (68%, nur 1,7% leben getrennt). **8,3%** sind noch ledig, **6,8%** sind geschieden und **14,8%** sind bereits verwitwet. Von allen Teilnehmenden, die unverheiratet sind oder sich von ihrer Ehefrau oder ihrem Ehemann getrennt haben, leben nur **17%** momentan in einer neuen Partnerschaft zusammen. ...

Beim Bildungsabschluss sind deutliche Unterschiede zur Gesamtbevölkerung festzustellen. Die hier analysierten Mitglieder der ILCO weisen sowohl hinsichtlich der schulischen als auch der beruflichen Ausbildung ein deutlich höheres Bildungsniveau auf. Diese Unterschiede lassen sich eventuell damit erklären, dass mit steigendem Bildungsniveau auch das Interesse an Selbsthilfegruppen steigt. Vielleicht liegt es aber auch daran, dass nur die höher gebildeten ILCO-Mitglieder den Fragebogen beantwortet und zurück geschickt haben.

Genau **zwei Drittel** der Befragten in der untersuchten Stichprobe befinden sich bereits im Ruhestand, nur **14,2%** sind noch erwerbstätig (Teil- oder Vollzeit). **7,6%** der Teilnehmenden sind arbeitsunfähig, wobei nicht unterschieden werden kann, ob der Grund dafür in der Stomaanlage liegt oder durch andere Krankheiten bedingt ist.

Nur 14,2% der Befragten sind berufstätig.

Grunderkrankung und Stoma

In diesem Abschnitt geht es um die Phase von der Diagnose bis hin zur Anlage des Stomas. Welche Erkrankung liegt der Stomaanlage zugrunde und welche Art des Stomas ist angelegt worden?

Grunderkrankung

In der folgenden Tabelle (**Tab.1**) wird deutlich, dass Krebs die häufigste Ursache für die Anlage eines Stomas ist. In fast **zwei Drittel** der Fälle handelt es sich um Darmkrebs, während knapp **12%** der Befragten ihr Stoma aufgrund eines Harnblasenkrebses bekommen haben (zu 3,1% handelt es sich um andere Krebsarten, meist die weiblichen Fortpflanzungsorgane betreffende Formen).

Nach Geschlechtern unterschieden, ist bei Männern Darmkrebs weit häufiger die ursächliche Grunderkrankung als bei Frauen (76 zu 45%). Bei Harnblasenkrebs ist das Verhältnis ausgeglichen, während alle anderen Grunderkrankungen von Frauen häufiger als Ursache angegeben werden als von Männern.

Tabelle 1: Grunderkrankung

	Studie	
	N	In %
Darmkrebs	573	61,9
Harnblasenkrebs	109	11,8
Morbus Crohn	57	6,2
Colitis ulcerosa	49	5,3
andere Ursachen	32	3,5
andere Krebsart	29	3,1
Divertikel	18	1,9
Verlust Schließmuskelkontrolle	17	1,8
Darmdurchbruch	15	1,6
Darmverengung/-verschluss	12	1,3
Familiäre Polyposis coli	10	1,1
KA	4	0,4
Gesamt	925	100

Basis: N=925 ILCO-Mitglieder, eigene Berechnungen

Art des Stomas

71,5% der Stomaanlagen sind Colostomien, **13,8%** sind Ileostomien und knapp **13%** der Betroffenen tragen ein Urostoma (**Tab.2**).

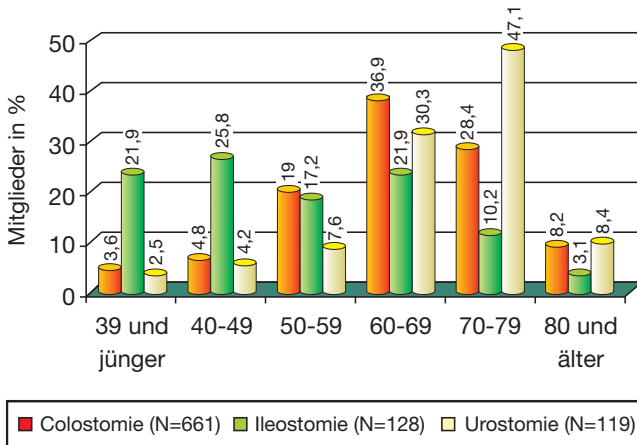
Tabelle 2: Art des Stomas

	Studie	
	N	In %
Colostomie	661	71,5
Ileostomie	128	13,8
Urostomie	119	12,9
Colostomie + Urostomie	9	1,0
Kontinente Urostomie	7	0,8
Kontinente Ileostomie	1	0,1
Gesamt	925	100

Basis: N=925 ILCO-Mitglieder, eigene Berechnungen

Die Stomaarten sind ebenfalls nach Geschlecht unterschiedlich verteilt, was sich jedoch aus den zugrunde liegenden ebenfalls unterschiedlich verteilten Erkrankungen ergibt. Folgende Grafik (**Abb.2**) gibt die Altersverteilungen innerhalb der Stomaarten wieder.

Abbildung 2: Altersverteilung nach Stomaarten



Basis: N=925 ILCO-Mitglieder, eigene Berechnungen

Die Trägerinnen und Träger eines Ileostomas sind im Schnitt signifikant jünger als die Träger und Trägerinnen eines Colo- oder Urostomas (Durchschnittsalter Ileostomie: 53 Jahre, Colostomie: 65 Jahre und Urostomie: 68 Jahre).

Die Anlage eines Colo- oder Urostomas ist meist wegen einer Krebserkrankung (in höherem Lebensalter) erforderlich, wogegen ein Ileostoma meist infolge von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (Colitis ulcerosa, Morbus Crohn), die auch schon bei jungen Menschen auftreten, angelegt werden muss.

Informationen in Akut- und Rehabilitationsklinik

In diesem Kapitel geht es um die Informationen, die in beiden Klinikformen (Akut- und Rehaklinik) erteilt wurden und die Zufriedenheit damit. Im Fragebogen anzugeben war, ob und wo die folgenden Informationen erteilt wurden:

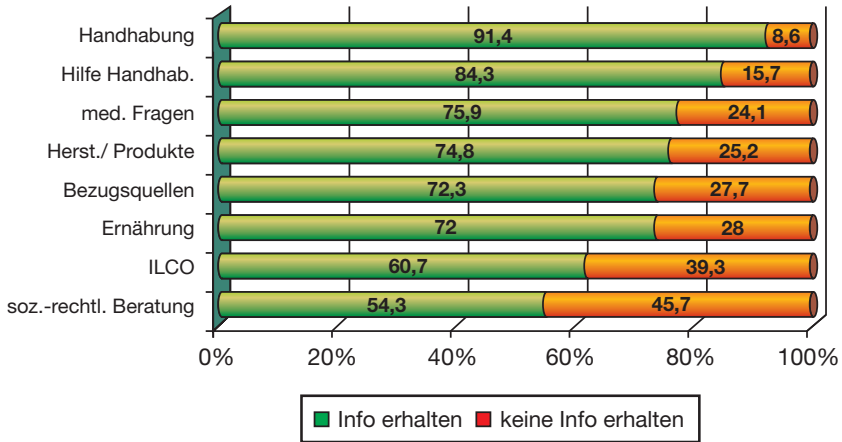
Information über ...

- ... die verschiedenen Hersteller und Stomaproducte
- ... die verschiedenen Bezugsquellen (Sanitätshaus, Apotheke usw.)
- ... die Handhabung der Versorgung
- ... mögliche Ansprechpartner bei Problemen mit der Handhabung
- ... mögliche Ansprechpartner bei medizinischen Problemen mit dem Stoma
- ... Ernährung
- ... die Deutsche ILCO und ihre Angebote
- ... sozialrechtliche Beratung.

Informationsleistung in den Kliniken

Die folgende Grafik (**Abb.3**) verdeutlicht, welche der vorgegebenen Informationen die Befragten insgesamt in beiden Klinikformen erhalten haben. Diese Ergebnisse können somit als Anhaltspunkt gelten, mit welchem Informationsstand die Patienten entlassen und auf ein Leben mit einem Stoma vorbereitet wurden.

Abbildung 3: Insgesamt erhaltene Informationen



Basis: N=925 ILCO-Mitglieder, eigene Berechnungen

Aus **Abb.3** wird ersichtlich, dass das Thema ‚Handhabung der Stomaversorgung‘ die zentralste Bedeutung der abgefragten Themen hat. Etwa **91%** der Patienten wurde im Rahmen ihres Klinikaufenthaltes die Handhabung ihrer Stomaanlage nahe gebracht - umgekehrt bedeutet dies aber auch, dass immerhin knapp **9%** *nicht* eingewiesen wurden und damit möglicherweise auf sich allein gestellt waren. ...

Weiterhin wurden **84%** der schriftlich befragten Stomaträger Ansprechpartner/innen genannt, an die sie sich bei Problemen mit der Handhabung ihrer Stomaversorgung wenden können. Nur noch drei Viertel der Befragten geben dagegen an, über Ansprechpartner bei *medizinischen* Problemen informiert worden zu sein.

Die Informationen über *verschiedene* Hersteller, Produkte und mögliche Bezugsquellen haben über **70%** erreicht. ...

Weiterführende Informationen zu verfügbaren Produkten haben diese Patienten dann in den meisten Fällen von ihren Stomatherapeuten oder der ILCO bekommen.

Gleiches gilt für die Nennung verschiedener Bezugsquellen: gut die Hälfte der Befragten ist nur über eine Bezugsquelle informiert worden, nämlich die des mit der Klinik kooperierenden Homecare-Unternehmens oder des angeschlossenen Sanitätshauses. Nur die wenigsten Stomaträgerinnen und -träger wissen z.B., dass sie sich ihre Versorgung auch selbständig (z.B. in der Apotheke oder bei anderen Leistungserbringern) besorgen können.

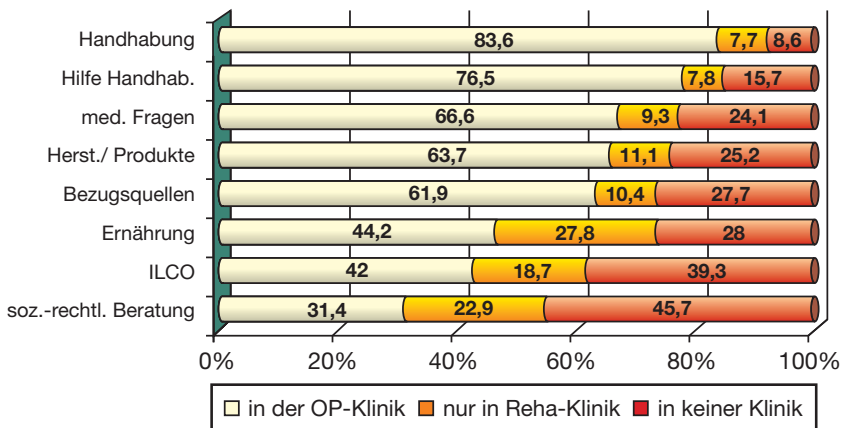
Der erste Kontakt zu einer Stomatherapeutin kommt meist schon in der Klinik zustande und geht dann nahtlos in die ambulante Versorgung über. Wer mit dieser Stomatherapeutin zufrieden ist, bleibt bei ihr und lässt sich von ihr auch mit Stomaprodukten versorgen. Mindestens drei Viertel der Befragten lassen sich die Stomaversorgung nach Hause liefern! Nur bei Unzufriedenheit suchen sich die Betroffenen (z.B. über die ILCO) neue Stomaberater oder Lieferanten.

Nur bei Unzufriedenheit suchen sich die Betroffenen einen neuen Lieferanten.

Immerhin **60%** der schriftlich Befragten sind in einer der beiden Klinikformen über die Existenz der ILCO informiert worden. Nur etwas mehr als **jeder zweite** Befragte (54,3%) gibt dagegen an, während des Klinikaufenthaltes in den Genuss einer sozialrechtlichen Beratung zu den Themen Schwerbehinderung, Krankenversicherung etc. gekommen zu sein. Für diese Aufgabe scheinen sich die Kliniken nicht verantwortlich zu fühlen. ...

An diesem Punkt stellt sich die Frage, welche Informationen die Akutkrankenhäuser für sich genommen ausgeben, denn laut der vorliegenden Studie kommen nur knapp zwei Drittel der Patienten nach erfolgter Operation in den Genuss einer Reha-Maßnahme (62,2%). **Abb.4** verdeutlicht die Informationslage.

Abbildung 4: Ort der Information

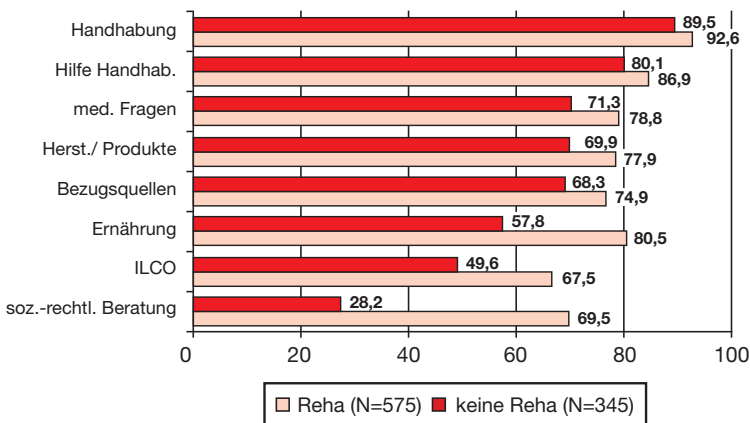


Basis: N=925 ILCO-Mitglieder, eigene Berechnungen

Zu erkennen ist, dass ein nicht unerheblicher Anteil der zu den einzelnen Themen erhaltenen Informationen erst in der Reha-Klinik geflossen ist. Knapp **8%** der Befragten sind erst (und nur) in der Reha-Klinik über die Handhabung ihrer Versorgung und potentielle Hilfsangebote bei Problemen mit der Versorgung aufgeklärt worden. Weiterhin ist etwa **jede/r zehnte** Stomaträger/in nur durch den Aufenthalt in der Reha-Klinik zu Ansprechpartnern im Falle einer medizinischen Komplikation, Informationen bezüglich der verschiedenen Hersteller, Produkte und Bezugsquellen gekommen. Die Themen ILCO (18,7%), Ernährung (27,8%) und sozialrechtliche Beratung (22,9%) sind sogar in noch höherem Maße vom Aufenthalt in einer Reha-Maßnahme abhängig.

Von den befragten Stomaträgern sind 62,2% direkt im Anschluss an die Operation oder nach ambulanter Behandlung in eine Reha-Klinik überwiesen worden.

Abbildung 5: Informationsstand mit / ohne Reha-Maßnahme



Basis: N=345 ILCO-Mitglieder, die direkt im Anschluss an die Operation nach Hause entlassen wurden und N=575 Personen, die sich zusätzlich in einer Reha-Klinik aufgehalten haben, eigene Berechnungen

Aus **Abb.5** wird deutlich, dass Betroffene mit Reha-Maßnahme deutlich mehr Informationen erhalten, als diejenigen, die nicht in einer Reha-Klinik waren. Auffallend ist der Unterschied bei den Themen Ernährung, ILCO und sozialrechtliche Beratung. Diese Bereiche werden insgesamt weniger von den Kliniken berücksichtigt bzw. speziell durch die Reha-Kliniken abgedeckt.

Hier stellt sich die Frage, wohin sich die Ratsuchenden wendeten, wenn sie ihre Informationen nicht im Rahmen des Klinikaufenthaltes erhielten.

Informationen außerhalb der Kliniken

In diesem Kapitel beziehen sich sämtliche Prozentangaben auf die Personen, die zu den entsprechenden Themen *nicht* in der Klinik informiert wurden.

Sofern der Umgang mit der Versorgung nicht schon in der Klinik erlernt wurde (N=79 Personen), wird er vorrangig durch ambulant tätige Stomatherapeutinnen (68,4%), durch Mitarbeiter aus dem Sanitätshaus oder der Apotheke erlernt (zusammen 19%). Ansprechpartner im Falle eines Problems mit der Versorgung (N=142) wurden in einem Drittel der Fälle ebenfalls von der Stomatherapeutin genannt (34,5%, 26,8% keine Angabe, 14,8% sonstige und 12,7% ILCO).

Über Hersteller (N=223) und Bezugsquellen der Stomaversorgung (N=246) informieren in einem Drittel der Fälle ebenfalls Stomatherapeutinnen (34%) oder aber auch die ILCO mit gut **16%** der Nennungen. ...

Für die Befragten schwer einzugrenzen war die Frage nach den Ansprechpartnern bei medizinischen Fragen und Problemen, denn viele haben dazu keine Angabe gemacht. Möglicherweise gab es auch gar keine Informationen, so dass Eigeninitiative gefragt war.

Die ILCO schließlich wird den Stomatragenden durch ein vielschichtiges Netz von Informierenden nahe gebracht (**Tab.3**). An zweiter Stelle nach „keine Angabe“ folgt auch hier die Eigeninitiative mit **16%**, Stomatherapeutinnen (**13,6%**) oder die ILCO selbst mit **10,2%**.

Tabelle 3: Über die ILCO informiert wurden durch...

	Studie	
	N	In %
KA	59	16,7
Eigeninitiative	56	15,8
Stomatherapeut/in	48	13,6
Bekannte/ Verwandte	44	12,4
ILCO	36	10,2
sonstige	32	9
Presse	28	7,9
SHG	19	5,4
Sanitätshaus/Apotheke	16	4,5
andere Stomaträger/-innen	16	4,5
Gesamt	354	100

Basis: N=354 ILCO-Mitglieder, die nicht durch die Kliniken informiert wurden, eigene Berechnungen

Die Personen, die noch nicht in Rente waren und daher sehr wohl auf juristische Informationen zu arbeitsrechtlichen Problemen angewiesen waren (N=166), konnten zum überwiegenden Teil ebenfalls „keine Angabe“ machen oder haben keine diesbezüglichen Informationen erhalten (zusammen 58%). Mit 12% der Nennungen folgt auch hier wieder die Angabe ‚Eigeninitiative‘. Die Verbreitung der zuletzt angesprochenen Themen Ernährung und Beratung in rechtlichen Angelegenheiten scheint bisher nicht im Gesundheitssystem verankert zu sein.

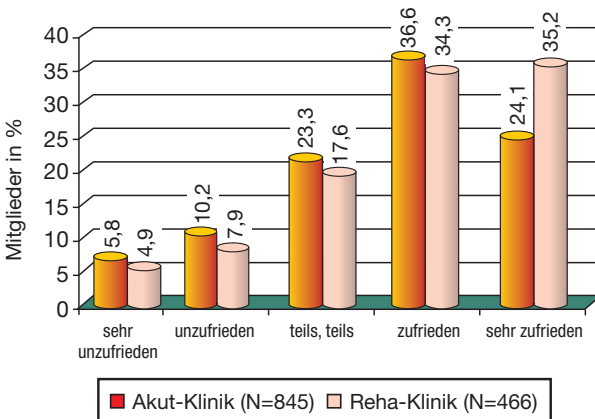
Zu den Themen „Ernährung“ und „Beratung in rechtlichen Angelegenheiten“ ist Eigeninitiative gefragt!

Dies ist eine Aufgabe, die zur Zeit (noch) individuell gelöst werden muss und damit auf strukturellen Optimierungsbedarf hinweist.

Zufriedenheit mit Information und Beratung

Abb. 6 zeigt die Zufriedenheit der befragten ILCO-Mitglieder mit der Informations- und Beratungsleistung von Akut- und Reha-Klinik. Generell ist die Zufriedenheit hoch, doch vor allem haben sich die Befragten deutlich häufiger über Reha-Kliniken als über Akut-Kliniken mit „sehr zufrieden“ geäußert.

Abbildung 6: Zufriedenheit mit Informations- und Beratungsleistung



Basis: N=845 ILCO-Mitglieder, die Angaben zur Zufriedenheit gemacht haben, davon waren N=466 Patienten in einer Reha-Einrichtung, eigene Berechnungen

Die Analyse nach Geschlecht bzw. den alten und neuen Bundesländern ergab keine signifikanten Unterschiede für die betrachteten Gruppen. Auch die differenzierte Betrachtung nach den zugrunde liegenden Krankheiten oder Stomaarten ergab keine Unterschiede.

Ausschlaggebend für die Zufriedenheit mit der Informationsleistung ist in erster Linie das ausführliche Beratungsgespräch über die notwendigen Nachsorge- bzw. Kontrolluntersuchungen. Wenn dieses Gespräch stattgefunden hat, ist die Wahrscheinlichkeit, dass jemand zufrieden oder sogar sehr zufrieden ist fast 3,5-mal so hoch als wenn es nicht stattgefunden hat. Weitere wichtige Faktoren, die die Zufriedenheit mit der Information steigern können sind folgende: 1. die Nennung von Ansprechpartnern bei medizinischen Komplikationen, 2. die Nennung verschiedener Bezugsquellen und 3. die Durchführung einer sozialrechtlichen Beratung.

Wurden selbständig weitere Informationen besorgt?

Trotz der hohen Zufriedenheit in den Kliniken bemühten sich fast 93% aller Befragten nach der Entlassung - auch ohne akute Probleme - selbständig um weitere Informationen. Dabei wird die ILCO mit 68,7% als Informationsquelle am häufigsten genannt, gefolgt von ambulant tätigen Stomatherapeuten (60,4%) sowie der selbständigen Recherche in Büchern, Broschüren oder bei Vorträgen (48,4%). Jeder Fünfte informiert sich im Sanitätshaus oder bei Herstellern von Stomaprodukten.

Die ILCO dient vielen Befragten als hilfreiche Informationsquelle!

Woher kam die hilfreichste Information?

Ein etwas anderes Bild ergibt sich bei der Frage, wo jemand die für ihn *hilfreichste Information* bekommen hat (**Tab.4**). Hier bestand die Möglichkeit, zwei Kreuze zu setzen, wovon auch fast alle Personen Gebrauch gemacht haben. Interessant ist an dieser Stelle, dass nur **0,8%** der Befragten angegeben haben, dass sie sich nicht ausreichend informiert gefühlt haben.

Wenn es um die hilfreichste Information geht, muss danach differenziert werden, ob sich jemand in einer Reha-Einrichtung befunden hat oder nicht. Für beide Gruppen stehen die ambulanten Stomatherapeuten an erster Stelle: Die professionelle Hilfe zu Hause in den eigenen vier Wänden ist für die Befragten am bedeutsamsten. An zweiter Stelle folgen bei den direkt nach Hause entlassenen Patienten die Broschüren und Informationen der ILCO bzw. der Austausch mit Gleichgesinnten in den von ihr angebotenen Selbsthilfe-Gruppen. Erst an dritter Position folgt die operierende Akutklinik. Diejenigen jedoch, die an einer Reha-Maßnahme teilgenommen haben, nennen an zweiter Stelle die Reha-Klinik und erst an dritter Stelle die ILCO als Lieferant für die hilfreichste Information. Hausärzte spielen bei dieser Frage keine Rolle.

Insgesamt scheinen Information und Beratung ihre Adressaten also in hohem Maße zu erreichen, unabhängig davon, ob sie bereits in den Kliniken stattfinden oder erst zu Hause durch ambulante Kräfte.

Tabelle 4: Hilfreichste Information erhalten durch...

	<i>Akutklinik</i>	<i>Reha-Maßnahme</i>		
	N	In %	N	In %
Amb. Stomatherapeut/in	180	54,4	260	46,8
Reha-Klinik	-	-	249	44,8
ILCO	161	48,6	220	39,6
operierende Akut-Klink	122	36,9	135	24,3
Sanitätshaus/Apotheke	44	13,3	72	13
Facharzt	13	3,9	28	5,0
amb. Pflegedienst	14	4,2	26	4,7
Hausarzt	23	6,9	23	4,1
Andere Person/ Einrichtung	18	5,4	20	3,6
Gesamt	331	-	556	-

Basis: N=887 ILCO-Mitglieder, die hilfreiche Informationen erhalten haben, Mehrfachnennungen, eigene Berechnungen

Fortsetzung zu den Ergebnissen hinsichtlich medizinischer Nachsorge, Stomaproblemen, Stomaversorgung, Alltag, folgt in den nächsten Ausgaben der ILCO-PRAXIS.

Bearbeitung: DSch

Die ambulante Versorgung von Stomaträgern

Ergebnisse einer Fragebogenstudie - Fortsetzung

Die Studie ist ein Gemeinschaftsprojekt der Deutschen ILCO e.V. und der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), Arbeitsbereich Medizinsoziologie. Wissenschaftlicher Leiter des Projekts auf Seiten der MHH: **Prof. Dr. Siegfried Geyer**, durchführende Projektleiterin: **Dipl.-Soz. Ute Gerken**. Gefördert wurde das Projekt durch den Bundesverband der Betriebskrankenkassen (**BKK**).

Aus dem vorliegenden über 50-seitigen Projektbericht werden die wichtigsten **Forschungsergebnisse** zusammenfassend bzw. in Auszügen (gelb hinterlegt) vorgestellt. Graphiken und Tabellen stammen aus der Originalveröffentlichung.

In **Teil 1** wurden die Studienteilnehmer beleuchtet und Ergebnisse zur Informationsvermittlung in Akut- und Rehakliniken sowie die Beratungsqualität vorgestellt.

Forschungsergebnisse - Teil 2

Medizinische Nachsorge

Inanspruchnahme und Zufriedenheit

Vier von fünf Stomatragenden (80,6%) gehen regelmäßig zur Nachsorge, **8,4%** nur unregelmäßig und **9,9%** gehen gar nicht. Die Personen, die in der Klinik in einem Beratungsgespräch auf die notwendige Nachsorge hingewiesen wurden, gehen signifikant häufiger regelmäßig zur Nachsorge als diejenigen, die diesbezüglich nicht beraten wurden (88,3% zu 64,3%). Die Gründe, nicht (regelmäßig) zu gehen, sind vielfältig. In den meisten Fällen gaben die Befragten an, keine Beschwerden zu haben und über einen guten Gesundheitszustand zu verfügen (hier sind vor allem Morbus Crohn- und Colitis Ulcerosa-Patienten zu nennen). Allerdings gibt fast **jeder Fünfte** an, nicht über die notwendige Nachsorge informiert worden zu sein (hier finden sich vor allem diejenigen, die nicht an Krebs oder Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa erkrankt waren, sondern an anderen Krankheiten, die teilweise nicht nachsorgebedürftig sind).

Viele Krebspatienten gehen regelmäßig zur Nachsorge (87,6%). Bei Crohn/Colitis-Erkrankten nehmen immerhin 59,4% die Nachsorge in Anspruch, Betroffene mit anderen Erkrankungen nur etwas mehr als die Hälfte.

Insgesamt ist bei den schriftlich befragten Personen, die Nachsorgeuntersuchungen in Anspruch nehmen, eine hohe Zufriedenheit zu verzeichnen. Über drei Viertel der Befragten ist zufrieden bis sehr zufrieden (76,5%) mit dem Ablauf ihrer Untersuchung. ...

Diejenigen, die regelmäßig zur Nachsorge gehen - vor allem Krebspatienten - sind eher zufrieden als jene, die die Nachsorge nur unregelmäßig wahr nehmen. Viele waren mit der Behandlung oder Beratung unzufrieden (ein Drittel), hielten den Arzt für überfordert (knappes Drittel) oder waren enttäuscht, dass der Arzt sich nicht genug Zeit nahm (jeder Fünfte).

Medizinische Versorgung des Stomas

Medizinische Probleme

In diesem Kapitel geht es um das Auftreten von medizinischen Komplikationen mit dem Stoma oder der umliegenden Haut innerhalb des ersten Jahres. Abgefragt wurden die in **Tab. 1** aufgeführten Probleme. ... Insgesamt sind 68,6% der Befragten im ersten Jahr nach der Operation von mindestens einer medizinischen Komplikation betroffen gewesen - ein knappes Drittel ist dementsprechend davon verschont geblieben. ...

Tabelle 1: Medizinische Komplikationen im ersten Jahr nach OP

	Gesamt In % (N)	Colostomie In % (N)	Ileostomie In % (N)	Urostomie In % (N)
Entzündungen/wunde Stellen	45,8 (417)	41,6 (271)	66,4 (85)	49,1 (56)
Blutungen am Stoma/ umliegender Haut	31,5 (287)	32,4 (211)	35,2 (45)	23,7 (27)
Bruch	23,7 (214)	27,1 (175)	12,6 (17)	17,5 (20)
Allergien	16,8 (152)	14,2 (92)	25,2 (32)	22,1 (25)
Wucherungen	10,8 (98)	12,2 (79)	10,2 (13)	2,7 (3)
Stomavorfall	5,7 (51)	6,4 (41)	5,5 (7)	1,8 (2)
Einziehung	5,3 (48)	4,9 (32)	10,2 (13)	2,7 (3)
Verengung	4,9 (44)	5,1 (33)	6,3 (8)	0,9 (1)

Basis: Es liegen unterschiedliche N zugrunde, da nur die Befragten berücksichtigt wurden, die für die jeweilige Komplikation Angaben gemacht haben, Mehrfachnennungen, eigene Berechnungen

Das am häufigsten genannte medizinische Problem bei Stomaträgern und -trägerinnen sind Entzündungen und wunde Stellen: Fast **jede zweite Person** (45,8%) ist innerhalb des ersten Jahres nach der OP davon betroffen. Auslöser dieser Problematik ist meist eine Unterwanderung der Versorgung. Auf den Stomatyp bezogen sind Träger und Trägerinnen eines Ileostomas daher mit **66,4%**

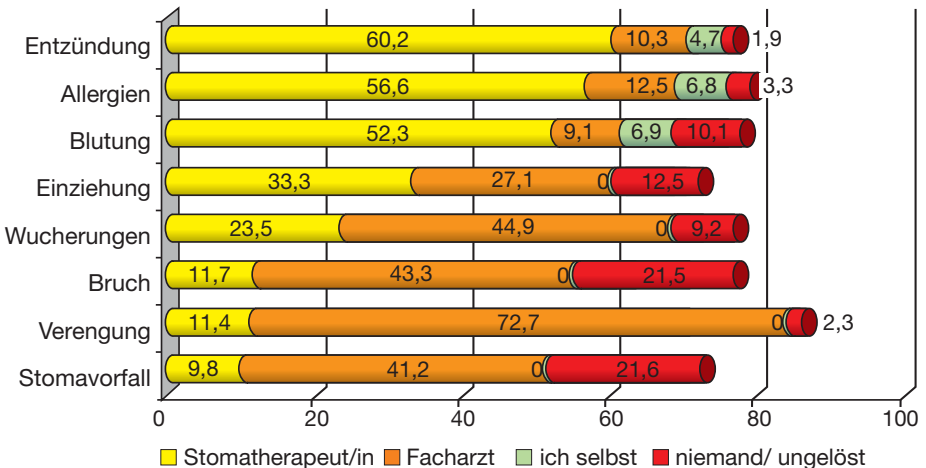
signifikant häufiger von Entzündungen betroffen als Tragende anderer Stomaaarten. An zweiter Stelle steht ebenfalls eine leichtere Beschwerde, die in erster Linie mit der Stomaversorgung und der Reinigung des Stomas und der Haut zu tun hat: die Blutung am Stoma oder der umliegenden Haut (**31,5%**). Und schließlich folgt schon an dritter Position eine schwerere medizinische Komplikation: der Bruch mit **23,7%**. Von den anderen abgefragten schweren Komplikationen - Stomavorfall, Einziehung und Verengung - sind mit jeweils gut **5%** vergleichsweise wenige Menschen betroffen.

Hilfestellung bei Komplikationen

Abb. 1 zeigt, wer bei den einzelnen Komplikation helfen konnte. Stomatherapeut und Facharzt werden bei allen Problemen am häufigsten genannt.

Die dritthäufigste Nennung ist wiederum bei fast allen Beschwerden - Ausnahmen: Entzündungen und Allergien, hier helfen sich die Betroffenen selbst - dieselbe: das Problem bleibt ungelöst. Hausärzte spielen in der ambulanten Versorgung medizinischer Probleme bei Stomatragenden keine Rolle (nur bei Brüchen stehen sie immerhin in 9,3% der Fälle helfend zur Seite). ...

Abbildung 1: Hilfestellung bei Komplikationen



Basis: ILCO-Mitglieder, die die entsprechende Komplikation angegeben haben (vgl. Tabelle 1: Medizinische Komplikationen im ersten Jahr nach OP), eigene Berechnungen

Viel zu oft bleiben die Komplikationen Bruch und Prolaps ungelöst!

Die Zufriedenheit mit diesen Hilfestellungen liegt bei **73%** (zufrieden bis sehr zufrieden), wobei es keine Unterschiede nach Stomatypen gibt.

Weitere Beschwerden

Mindestens ein nicht unmittelbar mit dem Stoma bzw. der umgebenden Haut zusammenhängendes Problem wurde von **72,3%** der Befragten angegeben (**Tab. 2**).

Tabelle 2: Weitere Beschwerden (mindestens 6 Monate andauernd oder häufig wiederkehrend)

	Gesamt (N=667)	Colostomie (N=488)	Ileostomie (N=95)	Urostomie (N=75)
	In % (N)	In %	In %	In %
Störung der Sexualfunktion	50,4 (336)	54,1	32,6	44,0
Psychische Belastung	42,6 (284)	38,9	54,7	46,7
Blasentleerungsstörungen	35,5 (237)	43,0	24,2	-
Probleme mit der hinteren Wunde	28,9 (193)	33,4	25,3	-
Durchfall	25,3 (169)	25,4	32,6	18,7
Verdauungsprobleme	23,8 (159)	22,3	26,3	32,0
Chronische Schmerzen	13,3 (89)	13,3	12,6	9,3
Anderes	12,9 (86)	13,1	15,8	5,3
Mangelernährung	5,1 (34)	2,7	16,8	6,7
Darmverschluss/-lähmung/-blockade	4,8 (32)	3,9	7,4	6,7
Stoffwechselstörungen	3,9 (26)	3,7	6,3	2,7

Basis: N=667 ILCO-Mitglieder mit weiteren Beschwerden, Mehrfachnennungen, eigene Berechnungen

Das am weitesten verbreitete Problem ist die Störung der Sexualfunktion. Von den Personen, die weitere Beschwerden angegeben haben, ist **jede zweite** Person betroffen (weniger häufig wird dieses Problem von Ileostomaträgern und -trägerinnen angegeben). Dieses Problem wird vor allem von Männern genannt, sie sind mit fast **70%** (68,7%) deutlich häufiger betroffen als die Frauen, die nur zu **einem Viertel** (25,5%) von diesem Problem berichten. Die Analyse nach Alter hat ergeben, dass verstärkt Personen im Alter zwischen 50 und 69 unter diesem Problem leiden (Jüngere und Ältere sind weniger betroffen).

Als OP-Folgen wurden hauptsächlich sexuelle Störungen und psychische Belastungen genannt.

Die psychische Belastung - mit **42,6%** an zweiter Stelle der genannten Beschwerden - ist dagegen für Frauen signifikant höher als für Männer (48,6% zu 37,9% der Männer). Generell gesehen ist jedoch das Alter der auslösende Faktor für das Auftreten einer

psychischen Belastung: Je älter die betroffene Person, desto seltener werden psychische Belastungen angegeben. Erst in der Altersgruppe ab 80 Jahre nimmt die psychische Belastung wieder überdurchschnittlich zu.

Mehr als **ein Drittel** der Befragten (vor allem 43% der Colostomieträger/-innen) leidet unter Blasenentleerungsstörungen, knapp **29%** nennen Probleme mit der hinteren Wunde und etwa ein Viertel hat mit Durchfall und Verdauungsproblemen zu tun.

Versorgung mit Stomahilfsmitteln

In diesem Kapitel geht es um die Stomaversorgung: welche Produkte werden benutzt, wie häufig wird die Versorgung gewechselt, welche technischen Schwierigkeiten treten auf und wer kann bei der Problemlösung helfen.

Welche Produktsysteme und Pflegemittel werden verwendet?

Wie häufig die verschiedenen Beutelsysteme - insgesamt und nach Stomaart unterschieden - verwendet werden, ist **Tab. 3** zu entnehmen. Überraschend ist vielleicht, dass einteilige Ausstreifbeutel relativ selten zum Einsatz kommen. Generell werden zweiteilige Systeme bevorzugt (knapp **60%** der Betroffenen nutzen diese, während nur **37,4%** auf einteilige Systeme zurückgreifen).

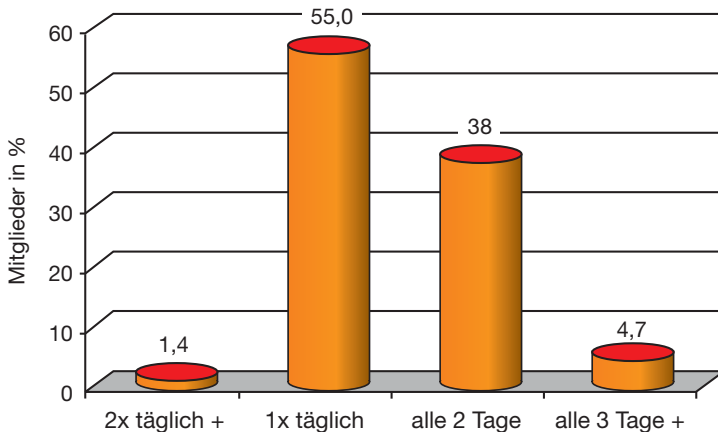
Tabelle 3: Verwendete Produktsysteme

	Gesamt (N=902) in % (N)	Colostomie (N=644) in %	Ileostomie (N=127) in %	Urostomie (N=119) in %
<i>Geschlossene Beutel</i>				
einteilig	30,5	41,6	2,4	-
zweiteilig	35,3	46,3	9,4	-
<i>Ausstreifbeutel</i>				
einteilig	9,1	9,9	13,4	-
zweiteilig	19,1	10,2	81,9	-
<i>Urostomiebeutel</i>				
einteilig	-	-	-	24,4
zweiteilig	-	-	-	75,6
Stomakappen	11,1	14,9	2,4	-
Minibeutel	11,8	15,1	4,7	2,5
Nachtbeutel	-	-	-	79,0

Basis: N=902 ILCO-Mitglieder gesamt, die Angaben zu Produktsystemen gemacht haben, Mehrfachnennungen, eigene Berechnungen

32,8% der Colostomieträger nutzen ein Irrigationssystem (Hilfsmittel zur Darmspülung). Die Mehrheit irrigiert 1x täglich, die zweitgrößte Gruppe unterzieht sich dieser Prozedur jeden zweiten Tag. Eindeutig ist das folgende Ergebnis: Patienten, die sich in einer Reha-Klinik aufgehalten haben irrigieren signifikant häufiger als Stomatragende, die keine Reha-Maßnahme erhalten haben (38,5% zu 25%).

Abbildung 2: Häufigkeit des Irrigierens



Basis: N=213 ILCO-Mitglieder, die Darmspülungen vornehmen, eigene Berechnungen

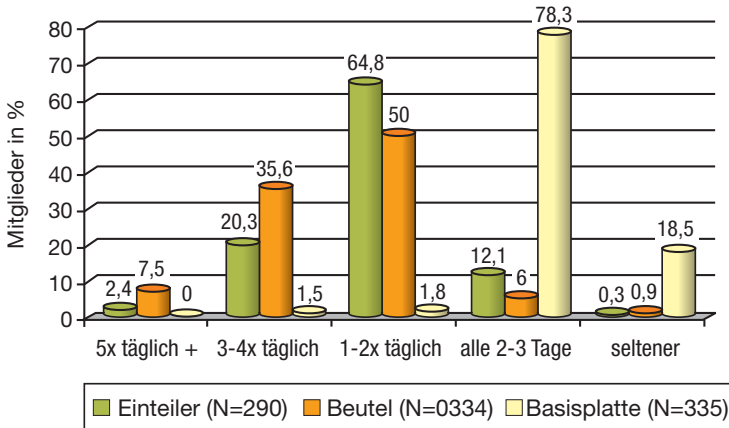
Zusätzlich zu den eigentlichen Versorgungssystemen werden noch verschiedene weitere Produkte zur Reinigung und Pflege des Stomas verwendet. Mehr als **die Hälfte** der Stomatragenden pflegt die Haut mit einer Hautschutzcreme, **ein gutes Drittel** nutzt Kompressen und Reinigungs lotion für die Reinigung des Stomas. Fast **jede/r Dritte** besorgt sich Mittel zur Entfernung von Kleberesten und **ein Viertel** der Befragten verwendet Hautschutzpaste.

Wie oft wird die Versorgung gewechselt?

In den folgenden Abbildungen sind die Wechselgewohnheiten für jede Stomaart - getrennt nach Ein- und Zweiteiler - separat dargestellt.

Die Mehrzahl der Colostomieträger - praktisch jeder Dritte - wechselt den Einteiler 1-2-mal am Tag, jeder Fünfte 3-4-mal täglich. Bei den einteiligen Beuteln, die nur alle vier Tage oder seltener gewechselt werden, kann es sich ja praktisch nur um Ausstreifbeutel handeln (das wurde hier nicht unterschieden). Aus **Abb. 3** lässt sich außerdem ablesen, dass bei häufigem Beutelwechsel zweiteilige Systeme bevorzugt werden - was ganz im Sinne des Hautschutzes ist.

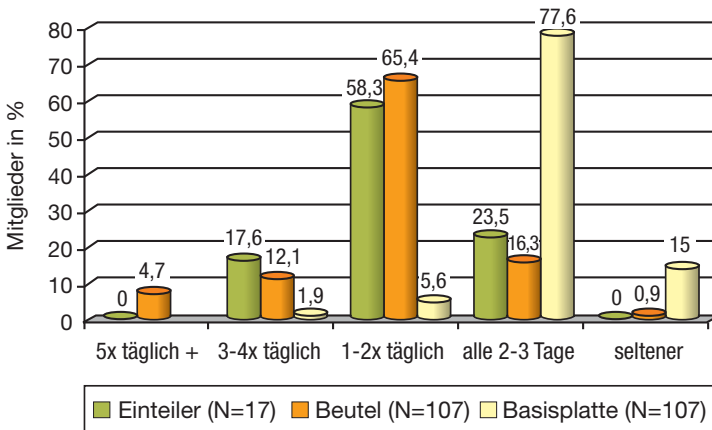
Abbildung 3: Häufigkeit des Versorgungswechsels - Colostomie



Basis: N=290 ILCO-Mitglieder, die einteilige Systeme verwenden, sowie N= 335 Nutzer/innen von zweiteiligen Systemen, eigene Berechnungen

Träger und Trägerinnen eines Ileostomas wechseln sowohl den Einteiler als auch die Beutel der zweiteiligen Versorgung etwas seltener als Colostomieträger und -trägerinnen: Die zweitgrößte Gruppe wechselt ihre Versorgung – vermutlich aufgrund der häufigeren Nutzung von Ausstreifbeuteln - nur alle 2-3 Tage (**Abb. 4**).

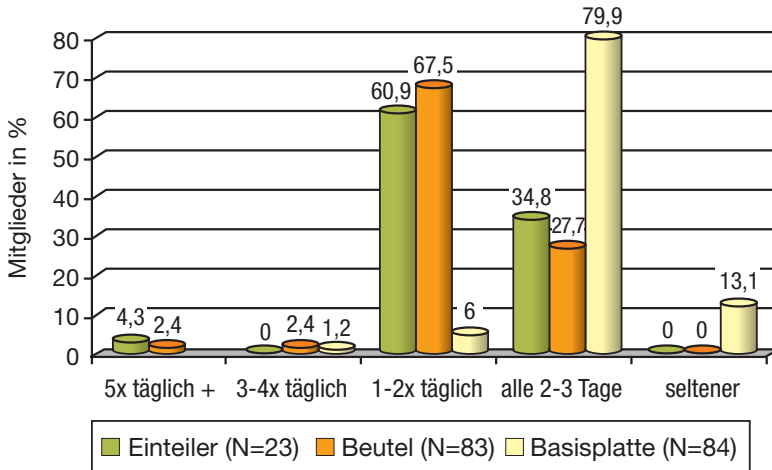
Abbildung 4: Häufigkeit des Versorgungswechsels - Ileostomie



Basis: N=17 ILCO-Mitglieder, die einteilige Systeme verwenden, sowie N= 107 Nutzer/innen von zweiteiligen Systemen, eigene Berechnungen

Noch seltener wechseln Urostomieträger und -trägerinnen ihre Versorgung, hier ist der Anteil derjenigen, die nur alle 2-3 Tage den Einteiler bzw. den Beutel wechseln am größten (**Abb. 5**).

Abbildung 5: Häufigkeit des Versorgungswechsels - Urostomie



Basis: N=23 ILCO-Mitglieder, die einteilige Systeme verwenden, sowie N= 84 Nutzer/innen zweiteiliger Systeme, eigene Berechnungen

Wie werden die Stomaprodukte beurteilt?

Die überwältigende Mehrheit der befragten Stomaträgerinnen und -träger ist zufrieden bis sehr zufrieden mit den im Moment von ihnen verwendeten Produkten. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Stomaträgerin oder ein Stomaträger heute (sehr) zufrieden mit dem von ihm oder ihr verwendeten Produkt ist, sinkt jedoch beträchtlich, wenn sich im ersten Jahr nach der Operation die Platte durch Körperfalten gelöst hat oder eine starke Geräusch-/ Geruchsentwicklung zu verzeichnen war. Dieses Ergebnis lässt sich möglicherweise so interpretieren, dass die Anfangsprobleme bisher nicht behoben werden konnten, da das Stoma starke Unebenheiten aufweist und sich daher nicht optimal versorgen lässt.

Nur etwa jede/r zehnte Befragte kritisiert die zur Verfügung stehenden Produkte. Es zeigen sich keine Unterschiede zwischen Frauen und Männern, ost- und westdeutschen Stomatragenden oder Stomatyp.

Gibt es technische Schwierigkeiten oder Materialprobleme?

72,4% der Stomaträger haben mindestens eine der folgenden Schwierigkeiten mit der Versorgung angegeben (**Tabelle 4**).

Die am häufigsten genannten Probleme beziehen sich auf die mangelnde Haftung der Versorgung. Mehr als **die Hälfte** der Befragten hatte im ersten Jahr ein Problem mit Undichtigkeiten durch Unterwanderung. An zweiter und dritter Stelle wurden dann Ablösungserscheinungen durch Körperfalten oder Narben (32,5%) bzw. Feuchtigkeit (28,2%) genannt.

Tabelle 4: Schwierigkeiten mit der Versorgung im ersten Jahr

	Gesamt In % (N)	Colostomie In % (N)	Ileostomie In % (N)	Urostomie In % (N)
Undichtigkeit durch Unterwanderung	53,5 (484)	50,5 (325)	69,5 (89)	53 (62)
Ablösung durch Körperfalten	33,3 (301)	29,8 (92)	46,1 (59)	37,1 (44)
Ablösung durch Feuchtigkeit	29,0 (261)	27,0 (173)	36,2 (46)	30,8 (36)
Starke Geruchsentwicklung	18,3 (165)	22,2 (142)	10,2 (13)	5,1 (6)
Filterprobleme	17,1 (154)	19,7 (126)	18,9 (24)	-
St. Geräuschtw. (Knistern, Rascheln)	11,7 (105)	10,3 (66)	16,5 (21)	13,7 (16)
Schweißnaht undicht	8,9 (80)	5,1 (33)	11,8 (15)	27,4 (32)
Basisplatte/ Klebefläche haftet nicht	8,8 (79)	7,1 (45)	16,5 (21)	8,7 (10)
Handhabung umständlich	5,2 (47)	5,1 (33)	4,7 (6)	6,0 (7)
anderes	4,2 (37)	-	-	-

Basis: Es liegen unterschiedliche N zugrunde, da nur die Befragten berücksichtigt wurden, die Angaben zum jeweiligen Problem gemacht haben, Mehrfachnennungen, eigene Berechnungen

Unproblematisch sind dagegen die Produkte bzw. die Materialien an sich: defekte Schweißnähte oder Klebeflächen spielen kaum eine Rolle, und nur **5%** geben an, dass ihnen die Handhabung ihrer Versorgung umständlich erschien.

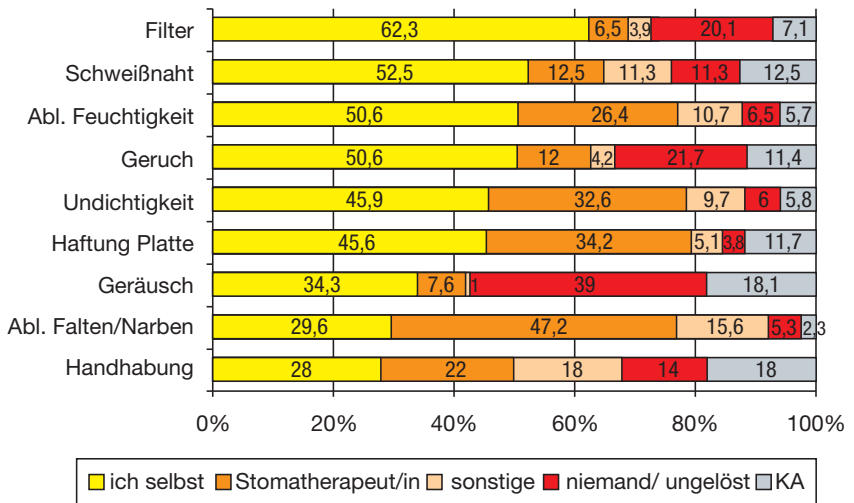
Unterwanderung und Ablösen der Versorgung wird von Betroffenen mit Ileostoma und Urostoma - aufgrund der dünnflüssigeren Ausscheidungen - am häufigsten beklagt.

Wer hilft bei diesen Problemen?

In **Abbildung 6** wird deutlich, dass stomatragende Frauen und Männer in der Lage sind, sich bei eher Material bedingten Problemen selbst zu helfen. Es gibt keine allgemeingültigen Tipps zur Bewältigung dieser Schwierigkeiten. Genau so, wie jede/r für sich selbst heraus finden muss, welches Produkt von welcher

Firma für ihn oder sie das beste ist, so muss jede/r selbst heraus finden, wie sich praktische Probleme mit der Versorgung am besten lösen lassen. Die Befragten übernehmen dabei insgesamt ein hohes Maß an Selbstverantwortung für das Gelingen des eigenen Versorgungsablaufs.

Abbildung 6: Hilfestellung bei technischen Schwierigkeiten



Basis: ILCO-Mitglieder, die die entsprechende Schwierigkeit angegeben haben (vgl. Tabelle 4: Schwierigkeiten mit der Versorgung im ersten Jahr), eigene Berechnungen

Nach der Eigeninitiative wird von den Befragten wieder der Stomatherapeut genannt, der speziell bei Fragen der Undichtigkeit und unzureichenden Haftung des Versorgungssystems um alternative Produktvorschläge gebeten wird. Überraschend oft wurde das Problem der starken Geräuscentwicklung (z.B. durch Knistern und Rascheln) angegeben und betont, dass dieses Problem bisher ungelöst geblieben ist.

Weitere Ergebnisse (Alltag mit einem Stoma) und Fazit aus den Studienergebnissen folgen in der nächsten ILCO-PRAXIS.

Bearbeitung: DSch

Die ambulante Versorgung von Stomaträgern

Ergebnisse einer Fragebogenstudie – Fortsetzung

*Die Studie ist ein Gemeinschaftsprojekt der Deutschen ILCO e.V. und der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), Arbeitsbereich Medizinsoziologie. Wissenschaftlicher Leiter des Projekts auf Seiten der MHH: **Prof. Dr. Siegfried Geyer**, durchführende Projektleiterin: **Dipl.-Soz. Ute Gerken**. Gefördert wurde das Projekt durch den Bundesverband der Betriebskrankenkassen (**BKK**).*

*Aus dem über 50-seitigen Projektbericht werden die wichtigsten **Forschungsergebnisse** zusammenfassend bzw. in Auszügen (gelb hinterlegt) vorgestellt. Graphiken und Tabellen stammen aus der Originalveröffentlichung.*

*In **Teil 1** wurden die Studienteilnehmer beleuchtet und Ergebnisse zur Informationsvermittlung in Akut- und Rehakliniken sowie die Beratungsqualität vorgestellt, in **Teil 2** die Daten zur medizinischen Nachsorge mit Schwerpunkt Stomakomplikationen und mögliche Hilfen erläutert.*

Forschungsergebnisse – 3. und letzter Teil

Alltag mit einem Stoma

In diesem Kapitel geht es um die möglichen Belastungen und Beeinträchtigungen, die ein Stoma im Alltag mit sich bringt.

Belastung direkt nach der Operation

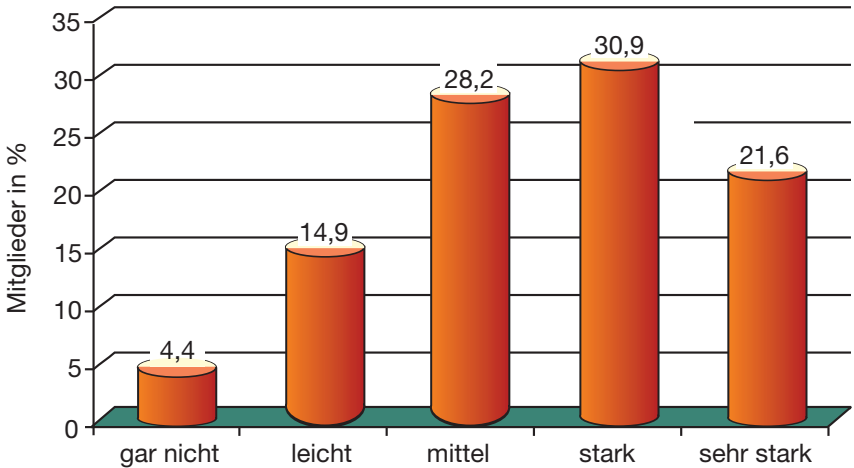
Die Anlage eines Stomas ist ein tiefer Einschnitt in das Leben der Betroffenen, **Abb. 1** verdeutlicht dies. Mehr als **die Hälfte** der Stomaträgerinnen und -träger fühlte sich direkt nach der Operation durch die Stomaanlage „stark“ bis „sehr stark“ belastet. Weitere **28,2%** gaben eine „mittlere“ Belastung an und nur **4,4%** fühlten sich „gar nicht“ belastet.

Frauen gaben den Extremwert „sehr stark“ signifikant häufiger an als Männer (26,1% zu 18,2%), während diese sich häufiger in den Kategorien „mittel“ und „leicht“ einordneten. Ost- und Westdeutsche unterscheiden sich hinsichtlich des allgemeinen Belastungsempfindens nicht; auch die Stomaart führt nicht zu einer unterschiedlichen Belastung.

Auf die verschiedenen Grunderkrankungen bezogen lässt sich festhalten, dass Morbus Crohn- und Colitis Ulcerosa-Patienten sich direkt nach der Operation weniger stark durch die Stomaanlage belastet fühlten als Krebspatienten oder anders Erkrankte. Zu erklären ist dies einerseits dadurch, dass Krebspatienten zusätzlich die Diagnose Krebs verarbeiten müssen und die empfundene Belastung sich nicht eindeutig trennen und auf die Grunderkrankung oder das Sto-

ma beziehen lässt. Eine weitere Begründung liegt darin, dass Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa-Patienten längerfristig darauf vorbereitet sind, dass sie irgendwann im Leben möglicherweise eine Stomaanlage benötigen. Zudem stellt ein Stoma für eben diese Patienten in vielen Fällen eine Erleichterung und Verbesserung der Lebensqualität dar.

Abbildung 1: Belastung direkt nach der Operation



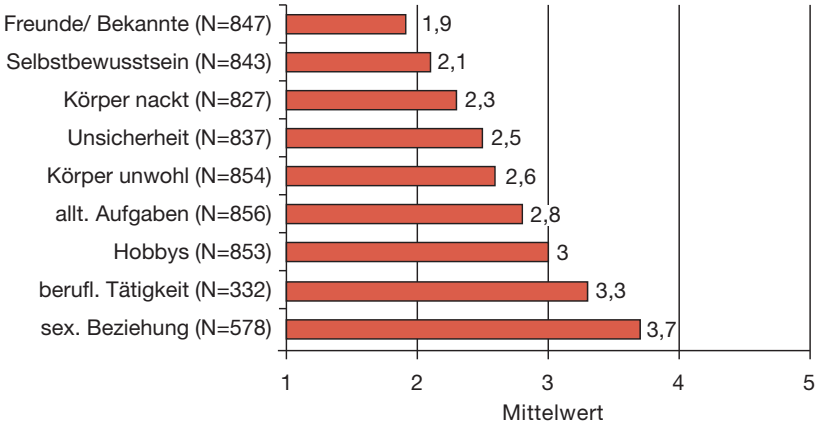
Basis: N=873 ILCO-Mitglieder, die Angaben zur Belastung gemacht haben, eigene Berechnungen

Beeinträchtigung im Alltag

Es gibt verschiedene Beeinträchtigungen, die sich im Alltag durch ein Stoma ergeben können. In **Abb. 2** sind verschiedene dieser Probleme dargestellt - geordnet nach den errechneten Mittelwerten. Am wenigsten Probleme bereitete demnach das Aufrechterhalten des Kontakts zu Freunden und Bekannten auch mit einer Stomaanlage. Auch das Selbstbewusstsein und damit zusammenhängend die Sicht auf den eigenen, nackten Körper hat vergleichsweise wenig gelitten. Größere Probleme bereitete dagegen die Verrichtung praktischer Aufgaben und das Ausüben verschiedener Hobbys bis hin zu gravierenden Problemen am Arbeitsplatz (sofern noch vorhanden).

Ein weiteres Resultat war, dass sich für jeden Stomaträger im Freizeitbereich etwas verändert hat. Je nach Gesundheitszustand und noch vorhandenen körperlichen Beschwerden (wie z.B. schlecht verheilte hinterer Wunde) werden bestimmte Hobbys aufgegeben (z.B. Fahrrad fahren oder Fußball spielen), Wandertouren werden kürzer gestaltet und Reiseziele ändern sich.

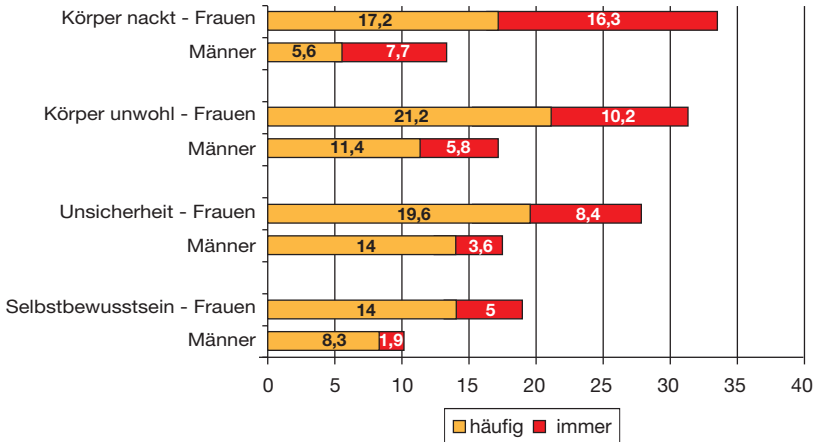
Abbildung 2: Beeinträchtigungen im Alltag



Basis: ILCO-Mitglieder, die Angaben zur jeweiligen Beeinträchtigung gemacht haben, eigene Berechnungen

Die größte Beeinträchtigung zeigt sich laut schriftlicher Befragung jedoch in der sexuellen Beziehung zum Partner oder der Partnerin (vgl. **Abb. 3**). Genauer betrachtet ist dies - wie auch schon bei den anderen Fragestellungen zum Thema Sexualität gezeigt werden konnte - vorrangig ein Problem der Männer (z.B. fühlen sich 45,1% der Männer und nur 34,9% der Frauen „immer“ durch das Stoma in ihrer sexuellen Beziehung beeinträchtigt).

Abbildung 3: Beeinträchtigungen - Vergleich Frauen und Männer



Basis: ILCO-Mitglieder, die Angaben zur jeweiligen Beeinträchtigung gemacht haben und sich häufig oder immer beeinträchtigt fühlten, eigene Berechnungen

Allerdings geben Frauen in ihren Aussagen zum eigenen Körper, zum Wohlbefinden damit und zum Kontakt zu anderen Menschen höhere Werte für die empfundene Beeinträchtigung an.

Nicht zuletzt die „alltäglichen Aufgaben und Verpflichtungen“, lies: Haushalt und Garten, fallen Frauen mit einem Stoma deutlich schwerer als den Männern (31,7% der Frauen fühlten sich „häufig“ bis „immer“ beeinträchtigt, während dies nur 22,9% der Männer angaben).

Probleme im sozialen Umfeld

Nur wenige (**7,1%**) der Befragten geben an, dass sie in ihrem sozialen Umfeld infolge des Stomas Schwierigkeiten bekommen hätten - allerdings haben 5,5% diese Frage nicht beantwortet). Fast immer geht es um eine Form der Distanzierung: entweder brechen Bekannte den Kontakt ab (**24,2%**), oder Freunde ziehen sich zurück (**16,7%**). Immerhin **6,1%** (N=3) sind von ihren Partnern verlassen worden. Häufiger von diesen Problemen sind Frauen betroffen mit 10,4% zu 5,3% bei den Männern.

Probleme mit Institutionen

Auch hier scheint es wenig Probleme zu geben. Nur ca. **6%** geben an, mit der Krankenkasse, dem Versorgungsamt oder dem Rententräger seit der Anlage des Stomas Schwierigkeiten gehabt zu haben.

Bei Problemen mit der Krankenkasse hat in mehr als **der Hälfte** aller Fälle (54,4%) niemand geholfen, bzw. haben sich die Betroffenen selbst darum gekümmert. Bei Schwierigkeiten mit dem Versorgungsamt waren die entsprechenden Personen ebenfalls auf sich selbst gestellt (37,7%) oder haben Hilfe von ihrer Krankenkasse erhalten (15,1%). ...

Probleme im beruflichen Umfeld

Etwa ein Viertel der Befragten stand bei Erhalt der Stomaanlage noch im Erwerbsleben (**24,5%**, N=226). Davon war fast jeder Dritte (**31,4%**) mit Problemen am Arbeitsplatz konfrontiert (**Tab. 1**).

Das schwerwiegendste Problem war mit **38%** der Nennungen die „Einschränkung der körperlichen Tätigkeit“, gefolgt von der Zwangspensionierung oder Entlassung infolge des Stomas. Einzelne Personen berichten auch von „Unsicherheiten im Kontakt mit Kunden / Publikum“ oder von „Mobbing durch Kollegen oder den Chef“.

Tabelle 1: Probleme im beruflichen Umfeld

	Studie	
	N	In %
Einschränkung der körperlichen Tätigkeit	27	38,0
Zwangspensionierung / Entlassung infolge des Stomas	14	19,7
Viel Publikumsverkehr (Angst vor Geräuschen, etc.)	7	9,9
Mobbing durch Kollegen, Chef, Personalabteilung	6	8,5
Keine geeignete Toilette	5	7,0
Wurde nicht mehr eingestellt/ fand keine neue Arbeit	3	4,2
Versuchte Entlassung / Zwangspensionierung	2	2,8
Erhöhte Leistungsanforderung statt Rücksichtnahme	2	2,8
KA	5	7,0
Gesamt	71	100

Basis: N=71 ILCO-Mitglieder, die Probleme am Arbeitsplatz angegeben haben, eigene Berechnungen

Fazit und Ausblick

In diesem Kapitel werden die bereits ausführlich dargelegten Studienergebnisse noch einmal kurz zusammengefasst und beleuchtet.

Information und Beratung in den Kliniken

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die einzelnen von uns abgefragten Informationen durch die Kliniken in unterschiedlicher Intensität verbreitet wurden. Die praktische Erläuterung des Versorgungswechsels und die Nennung von Ansprechpartnerinnen oder -partnern bei Problemen mit der Versorgung hat nahezu jede Patientin und jeden Patienten erreicht (und sei es erst zu Hause durch die ambulant tätige Stomatherapeutin). Damit scheint die Möglichkeit des selbständigen Versorgens der Stomaanlage nach der Entlassung abgesichert, wenn auch qualitativ gesehen

Die Möglichkeit der selbständigen Stomaversorgung nach der Entlassung scheint abgesichert - wenn auch Optimierungsbedarf besteht.

sehen durchaus noch Optimierungsbedarf besteht. Z.B. wäre es für die Patienten und Patientinnen sehr hilfreich und entlastend, wenn sie den Versorgungswechsel frühzeitig unter Anleitung einüben könnten. Damit könnte ein größtmögliches Maß an Selbständigkeit und Sicherheit auf Seiten der Stomatragenden ermöglicht und ein Teil der vorhandenen Ängste genommen werden.

Informationen über Ansprechpartner bei medizinischen Komplikationen oder über verschiedene Produkte und Bezugsquellen werden in ca. zehn Prozent der Fälle erst durch die Reha-Klinik vermittelt - doch nur zwei Drittel der Stomaträger nehmen überhaupt an einer Reha-Maßnahme teil.

In noch stärkerem Ausmaß vom Aufenthalt in einer Reha-Klinik abhängig ist das Thema Ernährung sowie die Durchführung einer sozial-rechtlichen Beratung. Beide Themen werden nach der endgültigen Entlassung aus der Klinik auch nur in Einzelfällen durch andere Akteure im Gesundheitswesen aufgefangen. Hier

Bei den Themen Ernährung und Sozialrecht gibt es Versorgungslücken.

zeigt sich eine offensichtliche Versorgungslücke, denn gerade die Nennung eines Ansprechpartners bei medizinischen Problemen, die Information über verschiedene Bezugsquellen und die Durchführung einer

sozial-rechtlichen Beratung erhöhen – neben der Durchführung eines Beratungsgesprächs zu notwendigen Nachsorgeuntersuchungen – die Wahrscheinlichkeit, dass jemand mit dem Informations- und Beratungsangebot der Akutklinik zufrieden ist.

Insgesamt ist die Zufriedenheit mit den Kliniken hoch, wobei die Reha-Kliniken hier signifikant besser abschneiden als die Akut-Kliniken. Als Grund dafür mag gelten, dass Teilnehmer/innen einer Reha-Maßnahme insgesamt mehr Informationen erhalten als die Personen, die keine Reha-Maßnahme durchlaufen haben. Mögliche Erklärungen dafür wären, dass die Informationen in der Reha-Klinik wiederholt werden und dabei in ruhigeren und stressfreieren Situationen gegeben werden. Hier schließt sich die Überlegung an, wo, zu welchem Zeitpunkt, wie oft und in welcher Form zukünftig die Informationen übermittelt werden sollen.

Wichtiger als die Kliniken sind jedoch die ambulant tätigen Stomatherapeuten: sie liefern die hilfreichsten Informationen.

Ambulante Versorgung – Pluspunkte und Defizite

Die am häufigsten genannte Bezugsperson für Stomatragende ist die Stomatherapeutin, die regelmäßig ins Haus kommt, meist die Versorgungsartikel liefert und prinzipiell für alle Fragen zur Verfügung steht. Sie hilft bei leichteren versorgungstechnischen Problemen wie Entzündungen, Allergien und Blutungen am Stoma und der umliegenden Haut ... Der Facharzt (sowohl aus dem niedergelassenen Praxis- als auch dem Klinikbereich) hilft dagegen bei schwereren Komplikationen wie Stenosen, Wucherungen, Brüchen oder Prolapsen mit meist operativen Maßnahmen. Mit beiden Hilfestellungen sind die betroffenen Stomaträgerinnen und -träger gleichermaßen zufrieden.

Über diese konkreten Hilfsangebote hinaus, zeigen die untersuchten Stomatragenden ein reges Interesse an allen mit dem Stoma verwandten Themen und in-

formieren sich nach der Entlassung auch ohne das Vorhandensein akuter Probleme. Erste Anlaufstelle für dieses selbstmotivierte Interesse ist die ILCO. Da-

Erste Anlaufstelle für selbst beschaffene Informationen ist die ILCO.

neben werden Fragen an die Stomatherapeutinnen und -therapeuten gestellt und in hohem Maße Vorträge besucht und Broschüren und Zeitschriften gelesen. Im Zuge dieser selbst initiierten Informationssuche

versetzen sich die betroffenen Stomatragenden in die Lage, sich bei Material bedingten Problemen mit der Versorgung selbst zu helfen. Bei allen in diesem Bereich zu erwartenden technischen Problemen wie der Ablösung der Versorgung, Undichtigkeiten oder Geruchsentwicklung probieren die Befragten verschiedene Lösungsstrategien und entwickeln sich schon nach kurzer Zeit zu Experten im Umgang mit ihrer eigenen Versorgung.

Ein wichtiges Kriterium für die Beurteilung der ambulanten Versorgung ist die Qualität der medizinische Nachsorge und Kontrolluntersuchungen, welche sich vorrangig auf die vorliegende Grunderkrankung konzentrieren. Die Aufklärung über die Notwendigkeit solcher Untersuchungen ist zwar hoch, aber je nach Grunderkrankung unterschiedlich: Krebspatienten und -patientinnen erhalten deutlich häufiger eine diesbezügliche Beratung als z.B. Morbus Crohn- oder Colitis Ulcerosa-Erkrankte. Sie gehen dementsprechend regelmäßiger zur Nachsorge und sind deutlich zufriedener mit ihrer Betreuung als die Morbus Crohn- oder Colitis Ulcerosa-Patientinnen und -Patienten. ...

Zu überdenken ist das Beratungsangebot der Kliniken, damit auch Morbus Crohn- oder Colitis ulcerosa-Erkrankte zukünftig einer Nachsorge zugeführt werden. Auch schließt sich die Frage an, ob eine Stoma bezogene spezifische Nachsorge notwendig ist.

Alte und neue Bundesländer

In den Ergebnissen gibt es keine Unterschiede zwischen Ost- und Westdeutschland: weder in der Beratungsleistung noch in der ambulanten Versorgung und Hilfestellung bei Problemen unterscheiden sich die Angebote in den alten und neuen Bundesländern. Auch die Zufriedenheit mit der Betreuung sowie das Empfinden von Belastungen ist gleich.

Frauen und Männer

In den meisten Bereichen finden sich keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen, einzig die empfundene Belastung äußert sich unterschiedlich. Männer sind deutlich häufiger von sexuellen Funktionsstörungen betroffen als Frauen und leiden auch stärker darunter. Frauen dagegen geben eine stärkere psychische Belastung an. Sie haben größere Schwierigkeiten, sich mit der neuen kör-

perlichen Situation anzufreunden und büßen ihr Selbstwertgefühl stärker ein. Auch äußern Frauen häufiger Probleme im sozialen Umfeld, wobei zu vermuten steht, dass Frauen alle genannten Probleme und Schwierigkeiten nur häufiger verbalisieren, als Männer dies tun.

Für Frauen ist dieser Einschnitt auch häufiger ein Signal, sich mehr um die eigene Person als um andere zu kümmern, während Männer diese Situation weniger stark als Aufforderung zur Reflektion empfinden.

Nachwort zur Stichprobe

Es steht zu vermuten, dass sich die befragten ILCO-Mitglieder von der Grundgesamtheit der Stomaträgerinnen und -träger unterscheiden. Allein das höhere Bildungsniveau und die zumindest passive Mitgliedschaft in einer Selbsthilfeorganisation bieten Grund zu der Annahme, dass sich das Informationsinteresse und die Auseinandersetzung mit dem Thema auf einem höheren Niveau bewegt, als dies bei Nicht-Mitgliedern der Fall ist. Die Kenntnis und Inanspruchnahme verschiedener Hilfsangebote und das Wissen über Stomaanlagen und damit zusammenhängende Versorgungseigenheiten dürften demnach bei der Grundgesamtheit weniger stark ausgeprägt sein. Wie diese Unterschiede im Einzelnen zu bewerten sind, kann jedoch nur anhand einer weiteren Studie eruiert werden.

Bearbeitung: DSch