

## Psychologische Probleme von Stomaträgern

Bevor die psychische Erlebniswelt von Krebspatienten angesichts der Anlage eines künstlichen Darmausganges thematisiert wird, ein kurzes Schlaglicht auf die allgemeine psychische Situation eines Menschen, der mit der Diagnose Krebs konfrontiert wird.

Ganz gleich, ob es sich um eine Zufallsdiagnose handelt oder ob der Mensch vielleicht schon einen Verdacht hatte (Blut im Stuhl oder Schmerzen), die Bestätigung der Verdachtsdiagnose Darmkrebs ist ein Schock, der viele Ängste mobilisiert: Angst, aus dem Alltag herausgerissen zu werden; Angst, den Beruf zu verlieren; nicht mehr für die Kinder da sein zu können; Angst vor den notwendigen Krebstherapien und die Angst, vielleicht sterben zu müssen.

Fast immer werden bei Diagnosestellung Berichte über andere Krebsbetroffene oder entsprechende Zeitungsartikel in der Erinnerung reaktualisiert. Diese gehörten oder gelesenen Geschichte sind häufig negativ verlaufen und sie sind oft reißerisch dargestellt. Offensichtlich werden negative Krankheitsverläufe auch besser erinnert als positive Verläufe.

Diese vielfältigen mobilisierten Ängste werden durch die Hoffnung in Schach gehalten, dass der Tumor „weggeschnitten“ wird und dass man nach einer Zeit der Rekonvaleszenz wieder in sein gewohntes Leben zurückkehren kann.

Die Eröffnung der Tatsache, dass die Anlage eines Stomas möglicherweise oder sicher unumgänglich ist, löst bei den meisten Betroffenen erdrutschartige Gefühle aus. Es ist für einen Menschen nicht wirklich vorstellbar, „ein Loch in der Bauchdecke zu haben aus dem der Kot austritt“. Entsetzen und Abwehr ist die erste Reaktion. Die einzige Frage, die von wirklichem Interesse ist, lautet: „Kann man es abwenden?“

Der schmerzhafteste Prozess, zu erkennen, dass man eine Verweigerung des operativen Eingriffs langfristig mit dem Leben bezahlen muss, führt in die Einwilligung zur Operation und in die Routine des klinischen Alltags. Hier treten die angstvollen Gedanken an die fernere Zukunft häufig vorerst wieder in den Hintergrund, um sich dann darauf zu konzentrieren, ob und wie man überhaupt „mit einem Beutel vor dem Bauch weiterleben kann“.

Ängste wie: „Das sieht man doch. Das riecht man doch!“ oder Fragen wie: „Kann ich sportlich aktiv bleiben. Muss ich mich von meinem Segelboot trennen? Kann ich damit schwimmen gehen? Kann ich mich normal ernähren?“ stehen im Raum.

Fragen, die die Sexualität betreffen, werden in Gesprächen häufig ausgespart, dennoch sind sie von Anfang an in den Köpfen der Betroffenen: „Wie wird mein Mann/meine Frau reagieren? Wird mein Partner sich vor mir ekeln? Kann man überhaupt noch miteinander schlafen? Wird die Beziehung die kommenden Belastungen tragen können?“

Die Angehörigen sind häufig genauso entsetzt wie die Betroffenen selbst. Wenn die Beziehung gut ist, verhalten sie sich tröstend und versprechen Beistand, versprechen, dass sich nichts ändern wird. Bei den Betroffenen fällt das allerdings auf einen brüchigen Boden, der durchtränkt ist von Verzweiflung und Verlustängsten. Dem erlebten Vertrauensverlust in den eigenen Körper folgt nicht selten ein breites Spektrum von Erwartungsängsten - seien diese nun begründet oder nicht.

Nach außen werden diese Ängste zu diesem Zeitpunkt von den Betroffenen oftmals gut kaschiert. Eine 52-Jährige Frau sagte in diesem Zusammenhang: „Alle reden mir gut zu. Nach außen wirke ich vernünftig, vielleicht sogar tapfer; innerlich könnte ich ohne Ende schreien!“

Wenn die Anlage des künstlichen Darmausganges Wirklichkeit geworden ist, wenn die Hoffnung auf ein Weiterleben ohne künstlichen Darmausgang endgültig zerborsten ist, breitet sich bei vielen Patienten ein emotionales Gefühlschaos von Verzweiflung, Angst, Wut, Suizidgedanken und Scham aus.

Dieses Gefühlschaos gilt es mit den betroffenen Menschen auszuhalten. Trost im Sinne von: „Sie schaffen das schon!“ oder „Andere haben auch gelernt damit zu leben“ sind wenig hilfreich und werden deshalb von den Patienten auch abgewehrt. Einige Patienten brauchen Tage, um überhaupt hinzusehen und Wochen, um sich darauf einzulassen, die Pflege des Stomas zu übernehmen.

Hier sind qualifizierte Stomatherapeuten wichtig und die erste Frage an die Patienten, ob sie wissen, dass es die ILCO (Selbsthilfe für Menschen mit künstlichem Darmausgang) gibt - verbunden mit einer kurzen Erläuterung, was die Mitglieder der ILCO Patienten und Angehörigen bieten können.

Mündliche und schriftliche Informationen hinsichtlich der Versorgung des Stomas und dem Leben mit dem Stoma können Angst reduzieren. Kompetente Gesprächspartner können helfen, dass Gehörte und Gelesene zu reflektieren und auf die Situation des Patienten anzupassen.

Vor allem Stomaträger, die in ihrer Krankheitsbewältigung ein gutes Stück vorangeschritten sind, können frisch operierten Krebspatienten Mut machen, den Lebensalltag wieder aufzunehmen und die entsprechenden Erfahrungen bewältigen helfen, vor allem, wenn es keine guten sind (Mitleid anstatt Verständnis; der Beutel platzt).

Die Stomaträger haben das oben beschriebene emotionale Gefühlschaos selbst durchlebt und sich dem Leben eines Tages wieder bewusst zugewandt. Wie lange ein Mensch den Verlust seiner Gesundheit und Unversehrtheit betrauern muss, ist - genau wie beim Verlust eines nahestehenden Menschen - sehr unterschiedlich.

Wissenschaftler (Sprangers et al.) untersuchten 1993 Frauen und Männer ein Jahr nach Anlage eines künstlichen Darmausganges.

40 % litten unter Depression und 64 % unter Angst. 42 % fühlten sich stigmatisiert, was bei 35 % zu sozialem Rückzug führte. 10 % der befragten Betroffenen berichteten von Suizidgedanken.

Die Zahlen belegen, dass auch ein Jahr nach einem operativen Eingriff viele Stomaträger psychisch belastet und beeinträchtigt sind. Zeit allein hilft also nicht, um sich an die Folgen einer Stomaanlage „zu gewöhnen“.

Ich möchte an dieser Stelle zwei Aspekte der Krankheitsbewältigung von Menschen, die mit einem künstlichen Darmausgang leben müssen, hervorheben, den der Scham und den der Sexualität.

Scham ist eine Emotion, die etwa ab der zweiten Hälfte des zweiten Lebensjahres erkennbar wird, wenn das Kind sich selbst als Objekt (als ein eigenständiges Wesen) betrachten kann. Scham tritt auf, wenn ein Mensch sein (vermeintliches) Versagen sich selbst zuschreibt, sich als Ganzes in Frage stellt. Bei einer Teilzuschreibung (Ich habe etwas Bestimmtes falsch gemacht) käme es im Unterschied dazu, zu einem Schuldgefühl.

Wieso tritt also das Gefühl der Scham auf, wenn es um die Folgen einer Operation, die Anlage eines Stomas geht. Das hängt auch mit der Reinlichkeitserziehung in unserer westlichen Kultur zusammen, die bei uns einen sehr hohen Stellenwert hat. Der Verlust der Kontrolle des Stuhlgangs ist daher für die meisten Menschen mit Schamgefühlen und Angst vor unangenehmen Gerüchen und mit die Angst vor sozialer Ausgrenzung verbunden.

Schamgefühle führen häufig zu einem selbstgewählten Rückzug und in die soziale Isolation. Wir müssen das Schamgefühl mit den betroffenen Menschen thematisieren, nicht im Sinne: „Da müssen Sie sich nicht schämen!“ (das hilft nicht), sondern indem wir die Tatsache der Scham zum Thema machen und darüber sprechen, warum ein Mensch sich beispielsweise

angesichts von unangenehmen Gerüchen für die er nichts kann, schämt und sich somit selbst in Frage stellt. Dasselbe gilt auch für Patienten mit offenen riechenden Wunden.

Häufig wird übersehen, wie wichtig die Einbeziehung der Partner in die Aufklärung und Beratung ist, sobald bei einem geplanten operativen Eingriff die Möglichkeit besteht, dass ein Stoma angelegt werden muss.

Wichtig ist, der häufig zu beobachtenden Sprachlosigkeit zwischen Ehe- oder Lebenspartnern vorzubeugen. Das Thema Sexualität sollte von den Ärzten aktiv angesprochen werden; Patienten tun dies fast nie von sich aus. Die Ärzte interpretieren dies dann so, als sei das Thema angesichts der Krebserkrankung nicht mehr wichtig.

Wenn es den Ärzten gelingt, ihre eigenen Hemmungen zu überwinden, so zeigt sich nicht selten, dass die Beratung in sexuellen Fragen für viele Patienten und ihre Partner eine entscheidende Hilfe sein kann, eine schwere Krankheit und deren Folgen zu bewältigen.

Einige sexuelle Probleme, beispielsweise eine mögliche Impotenz sind operationsbedingt. Hilfreich kann sein, den Patienten dabei zu helfen, ihre Fixierung auf die genitale Sexualität aufzuheben und statt dessen andere Formen erotischer Befriedigung zu erschließen und zu genießen. Andere Quellen sind Gefühle von Liebe und Wärme, körperliche Nähe, Vertrauen, Intimität und Berührung.

Bei anderen operationsbedingten Problemen, beispielsweise wenn nach Rektumamputation eine Körperhöhle entsteht, in die sich bei Frauen die Genitalorgane verlagern können, kann es zu unangenehmen Gefühlen und Schmerzen beim Geschlechtsverkehr kommen (Postproktomiesyndrom). Diese Probleme kann durch Umgehung bestimmter Positionen beim Geschlechtsverkehr gemildert oder vermieden werden.

Sexuelle Probleme sind unauflösbar mit einer Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls und des Körperbildes verbunden.

Lustverminderung (Appetenzstörungen) sind in den meisten Fällen psychogen verursacht. Das Nachlassen der sexuellen Aktivität im Sinne eines Vermeidungsverhaltens ist oft darin begründet, dass der Stomaträger sich als sexuell unattraktiv und nicht mehr als vollwertiger Partner fühlt.

Diese Mehrfach-Belastungen durch Ängste (auch Angst vor Wiedererkrankung), Hemmungen und Schamgefühle können das sexuelle Begehren und das sexuelle Lustempfinden „auf Eis legen“.

Diese Probleme beruhen auf Wechselwirkungen zwischen dem Betroffenen und seinem Partner und können deshalb nur in einer offenen Aussprache zwischen den Lebenspartnern gemildert oder gelöst werden. Hilfreich ist, wenn ein ärztlicher oder psychologischer Psychotherapeut die Moderation dieses Gespräches übernimmt. Einige wenige Gespräche können hier viel Gutes für die Lebensqualität der Betroffenen bewirken.

Wichtig ist, die Situation eines Krebspatienten, der mit der Anlage eines Stomas konfrontiert ist, nicht auf das „Problem Stoma“ zu reduzieren. Jede Krebserkrankung und deren Therapie (inklusive Nebenwirkungen und Spätfolgen) muss auf dem Boden der lebensgeschichtlichen Erfahrung des Patienten, seines sozialen Umfeldes, seiner Aufgaben sowie seiner aktuellen Erwartungsängste gesehen werden. Nur so lassen sich zusammen mit dem Patienten und seinem Lebenspartner individuelle Hilfs- und Unterstützungsangebote entwickeln.

Eine optimale Rehabilitation von Stomaträgern braucht neben der ärztlichen Therapie: Stomapflege und -beratung, Ernährungsberatung, psychologische und soziale Unterstützung, damit die Menschen in einen akzeptablen Alltag zurück kehren können.

