

Charitè – Universitätsmedizin Berlin
Gesundheitsakademie

Stoma und Sexualität
Zwischen Angst und Akzeptanz

Projektarbeit

Weiterbildungslehrgang für Pflegende in der Onkologie mit
Zusatzqualifikation Palliative Care

11. Kurs

Lehrgangsleitung:

Christiane Nickel

Susanne Ramming

Vorgelegt von:

Mandy Rinke

Janina Niemann- Rich

Janine Hamann

Berlin, den 22.April 2016

Inhalt	
Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	III
1. Einleitung	1
2. Erläuterung des Krankheitsbildes kolorektales Karzinom	3
2.1 Begriffserklärung Stoma	4
2.2 Prognose des Krankheitsbildes	5
3. Geschichtliche Entwicklung des Stomas	6
4. Definition von Sexualität	7
5. Historie der Sexualität	9
6. Partnerschaftliche Kommunikation	12
7. Kontinenz und Reinlichkeitserziehung	13
8. Sexualität im Alter	14
9. Sexualerziehung	16
10. Partnerschaft und Sexualität	18
11. Das „Erste Mal“ nach Diagnose	21
12. Stoma und Ernährung	23
13. Schwangerschaft mit Stoma	26
14. Körperbildstörungen	27
15. Therapiemöglichkeiten bei Sexualstörungen	28
16. Hilfsmittel	31
16.1. Rechtliche Grundlagen	32
16.2. Stomaversorgungssysteme	34
16.3. Ästhetisches-praktisches Zubehör	36
16.4. Irrigation	37
16.5. Mögliche Folgen im postoperativen Verlauf	39
16.5.1 Therapiemöglichkeiten des Mannes	41
16.5.2 Therapiemöglichkeiten der Frau	43
17. Sport mit Stoma	45
18. Ausblick	47
19. Fazit	51
Literaturverzeichnis	52
Selbstständigkeitserklärung	60

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Sexualität im alten Ägypten	9
Abbildung 2: Das "Erste Mal" (Foto: Monique Rambow).....	22
Abbildung 3: Schwangerschaft (Foto: Monique Rambow).....	26
Abbildung 4: Einteiliges Stomaversorgungssystem	34
Abbildung 5: Zweiteiliges Stomaversorgungssystem	35
Abbildung 6: Adhäsivtechnologie	35
Abbildung 7: Stoma-Spitzengürtel	37
Abbildung 8: Irrigationsset für die Stomairrigation	39
Abbildung 9: Vaginaldilatoren	44
Abbildung 10: formender Stoma-Badeanzug	46

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einfluss von Lebensmitteln auf Darmgasbildung (Klinikum rechts der Isar, TUM)	24
Tabelle 2: Einfluss von Lebensmitteln auf die Geruchsbildung (Klinikum rechts der Isar, TUM)	24
Tabelle 3: Einfluss von Lebensmitteln auf die Stuhlkonsistenz (Klinikum rechts der Isar, TUM)	24

Abkürzungsverzeichnis

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome, englisch für „erworbenes Immundefektsyndrom“
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DKFZ	Deutsches Krebsforschungszentrum
ebd.	ebenda
et al.	et alia, (lat.) und andere
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HIV	Human Immundefizienz-Virus
Kolon-Ca.	Kolonkarzinom
o.J.	ohne Jahr
o.S.	ohne Seite
o.V.	ohne Verfasser
SGB	Sozialgesetzbuch
vgl.	vergleiche
WHO	World-Health-Organization (eng.) Welt-Gesundheits Organisation

1. Einleitung

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (im folgenden BZgA) geht von einem umfassenden Verständnis von Sexualität aus. Danach ist „Sexualität ein existenzielles Grundbedürfnis eines jeden Menschen. Sie ist zentraler Bestandteil seiner Persönlichkeitsentwicklung und Identität. Sexualität beinhaltet sowohl biologische, emotionale als auch psychosoziale Sachverhalte. Sie ist ein zentraler Bestandteil individueller Lebensweise und wird von Menschen unterschiedlich gelebt und erlebt.“ (BZgA, 2015, S.7)

Dieses Grundbedürfnis kann mit einer Krebserkrankung, wie in unserem Fall dem kolorektalen Karzinom (Darmkrebs), den damit einhergehenden Nebenwirkungen, wie Haarverlust, Gewichtsreduktion und Stomaanlage sowie den inneren Ängsten und Selbstzweifeln, daraus resultierender Verlust der sozialen Kontakte oder des sozialen Status, zu einem grundlegenden, oft existenziellen Problem werden. Die Diagnose Darmkrebs ist eine der häufigsten Krebserkrankung bei Männern und Frauen. Laut repräsentativer Studien beschreiben 2/3 der Betroffenen, mit und nach einer Krebstherapie eingeschränkt in ihrem Erleben von Zärtlichkeiten und Sexualität zu sein. (vgl. Zettl, 2008, S. 102f.) Gerdes (1984) spricht in diesem Zusammenhang von einem „Sturz aus der Wirklichkeit.“ Und dann das noch: Eine große Operation und von einem Moment auf den anderen muss der Patient mit einem künstlichen Darmausgang (Stoma) leben. Die Ärzte erklären einem vieles Vor- und Nachuntersuchungen, operativer Eingriff, jedoch nicht, wie der Patient damit leben soll. Einkaufen gehen, Sport treiben, all das werden tägliche Herausforderungen sein, die mit der Zeit ohne größere Probleme zu meistern sind. Aber wie sieht es mit der Partnerschaft aus? Kann also dem Thema Sexualität in solch lebensbedrohlichen Situationen eine tragende Rolle zugeschrieben werden? Für eine Vielzahl von Patienten mit einer Stomaanlage trifft dies, unserer Einschätzung nach, für den Zeitraum der Diagnosestellung und des folgenden stationären Aufenthaltes zur Therapie sicher nicht zu. Körperwahrnehmung, partnerschaftliche Beziehungen, Akzeptanz und Toleranz erfahren in dieser Zeit eine ganz eigene und sehr unterschiedliche Entwicklung. Lebenskonzepte, Wünsche und Erwartungen müssen überdacht und den neuen Bedingungen angepasst werden. Zusätzliche gesellschaftliche Herausforderungen ergeben sich aus dem dargestellten Perfektionismus in den allgegenwärtigen, medialen Bereichen. Auch wenn in der

heutigen Zeit die freizügige Darstellung Liberalität im Umgang mit Sexualität suggeriert, ist das Thema im privaten Kontext oft schambehaftet. Vor allem, wenn sich Beeinträchtigungen aus Erkrankungen oder körperlichen Behinderungen ergeben. Auf Grund dieser Aussage und vor dem Hintergrund des Krankheitsbildes kolorektales Karzinom mit Stomaanlage stellt sich die Frage, wie Sexualität gelebt, angenommen, vermittelt und verstanden wird. Sind wir selbst genügend geschult und klar im Umgang mit unserer Sexualität, um Wissen weiterzugeben? In welchem Umfang stellen wir unsere Kenntnisse und Erfahrungen den betroffenen Patienten zur Verfügung? Diesen Fragen möchten wir in unserer Projektarbeit nachgehen. In den folgenden Kapiteln werden wir gezielt auf das Krankheitsbild eingehen, das Stoma als Folge der Erkrankung näher betrachten und psychische Belastungen aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchten. Wir wollen anhand von Beispielen aufzeigen, welche Möglichkeiten und Hilfestellungen es im Umgang mit dem Stoma gibt. Wir erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, sondern nutzen die Gelegenheit, Wege aufzuzeigen und besonders auf schon vorhandene Angebote aufmerksam zu machen. Im fortlaufenden Text werden häufig die Begriffe der Patient oder der Betroffene verwendet, welche für beide Geschlechter gelten sollen.

2. Erläuterung des Krankheitsbildes - Kolorektales Karzinom

Das kolorektale Karzinom ist eine bösartige Erkrankung des Dickdarms und macht ungefähr 90% der Darmkrebserkrankungen aus. „Im Jahr 2012 erkrankten 33.740 Männer und 28.500 Frauen deutschlandweit [...]“ (RKI, 2015, S. 38). Es ist somit die zweithäufigste Erkrankung von Frauen und die dritthäufigste von Männern in Deutschland. (vgl. ebd., S.38) Laut den neusten Erkenntnissen spielen wenig ballaststoffreiche Kost und ein hoher Fleischverzehr, mangelnde Bewegung sowie der vermehrte Konsum von Alkohol und Nikotin eine entscheidende Rolle bei der Krankheitsentstehung. Eine familiäre Häufung weist auf genetische Einflüsse hin. Molekularbiologische Veränderungen wie der Verlust von Tumorsuppressorgenen (unterdrücken die unkontrollierte Teilung von geschädigten Zellen) und die Aktivierung von Onkogenen (mutierte Form eines Gens, welches dafür sorgt, dass die Genregulation nicht mehr funktioniert) begünstigen die Tumorentstehung. Ein weiterer Risikofaktor sind Polypen (Wucherung der Schleimhaut), die als Vorstufe eines Karzinoms (Präkanzerose) gelten. Diese sollten in jedem Falle abgetragen und genauer untersucht werden, um feststellen zu können, ob eine Malignität (Bösartigkeit) nachweisbar ist. (vgl. Kroner, 2011, S.744) Die Symptome sind zu Beginn der Erkrankung eher unspezifisch und weisen nicht sofort auf ein Kolonkarzinom hin. Im Verlauf kann es zu Stuhlgangveränderungen wie Diarrhöen (Durchfall) und Obstipationen (Verstopfung) bis hin zum Ileus (Darmverschluss) kommen. Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust und Schmerzen im Unterbauch gelten als unspezifische Symptome. Untersuchungsverfahren, wie eine ausführliche Anamnese und klinische Untersuchung (digitales rektales Abtasten, Labor), eine Koloskopie (Darmspiegelung), eine Sonographie des Abdomens (Ultraschall) und ein CT (Computertomographie) werden zur Diagnosesicherung durchgeführt. Bei der Koloskopie werden Gewebeproben entnommen und nach deren zytologischer/histologischer Auswertung die Diagnose gestellt. Ziel ist es anschließend, den Tumor in seiner Gesamtheit zu entfernen. Dies ist nicht immer sofort operativ möglich und benötigt gegebenenfalls neoadjuvant (vor der Operation) eine Chemo- und /oder Strahlentherapie. Diese Therapien eröffnen die Möglichkeiten, den Tumor in seiner Größe zu minimieren und dadurch in eine operable Situation zu bringen. Nach kann der Tumor

entfernt werden. Abhängig von Lage und Größe des Tumors muss zur Entlastung der Nahtstellen intraoperativ (während der Operation) am Darm ein protektives Stoma angelegt wird, nur so besteht die Möglichkeit der komplikationslosen Heilung. Bei guter Prognose kann das Stoma innerhalb von 6-12 Wochen wieder zurückverlegt werden. Liegt der Tumor jedoch nah am Rektum (Schließmuskel) und muss dieser während der Operation mit entfernt werden, wird ein endständiges, d. h. dauerhaftes Stoma angelegt. (vgl. o.V., 2004, S.781f.)

2.1 Begriffsklärung- Stoma

Das Wort „Stoma“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet Mund oder Öffnung. Im medizinischen Bereich wird damit eine chirurgisch angelegte „künstliche“ Öffnung bezeichnet. In dem Bereich gibt es drei große Gruppen, die separat betrachtet werden: die Urostomie (künstlicher Blasen Ausgang), die Ileostomie (künstlicher Dünndarm Ausgang) und die Kolostomie (künstlicher Dickdarm Ausgang). Unter dem Begriff Kolostomie wird die partielle (teilweise) oder komplette Entfernung des Dickdarms verstanden. Sie liegt in der Regel auf der linken unteren Bauchseite. Stomata im Dickdarmbereich werden nach der Stelle benannt, an der sie ausgeleitet werden: Sigmoidostomie (Stoma im Sigma = S-förmiger unterer Dickdarm), Kolostomie (allgemein im Dickdarm = Kolon), Transversostomie (im Querdarm = Transversum), Coecostomie (im Coecum = Blinddarm). Es werden die sogenannten endständigen Stomata (auf Dauer angelegt) von den doppelläufigen, protektiven Stomata (nur für einen begrenzten Zeitraum) unterschieden. (vgl., Stomaarten, Ilco, o.V., o.J., o.S.)

Nach einem solchen Eingriff benötigt der Betroffene Zeit, um sich wieder zu regenerieren. Im Zeitraum (6-12 Monate) nach der Rückverlegung (zweite OP) brauchen die Patienten viel Geduld und Ausdauer, vor allem bis sich der Stuhlgang wieder normalisiert hat. Es können vereinzelt noch Schmerzen bei Bewegungen auftreten, wobei die Physiotherapie unterstützend mitwirken kann. Übungen für die Beckenbodenmuskulatur und zur Entspannung sind von oberster Priorität. Nicht vergessen werden darf, ist eine damit einhergehende Veränderung des Körperbilds. Es sind Narben entstanden, die nie ganz verbllassen werden. Das beeinflusst oder schränkt die Betroffenen mitunter stark ein.

An eine psychoonkologische Begleitung sollte immer in mit gedacht werden, ebenfalls daran, Partner und Familie mit einzubinden, um den Patienten in dieser schwierigen Situation zu unterstützen.

2.2 Prognose des Krankheitsbildes

Die Prognose bei einem Kolonkarzinom hängt davon ab, in welchem Stadium es diagnostiziert wurde. Bei dieser Erkrankung gibt es vier Einstufungen, die entscheidend sind. Stadium I betrifft kleine und mittelgroße Tumore ohne Lymphknotenbefall und Metastasen (Tochtergeschwüre). Stadium II beschreibt mittelgroße bis große Tumore, ebenfalls ohne Lymphknotenbefall und Metastasierung. Stadium III umfasst Tumore jeder Größe mit Metastasen in 1-4 Lymphknoten in der Umgebung ohne Fernmetastasen. Im Stadium IV sind es Tumore jeder Größe mit Metastasen in 1-4 Lymphknoten in der Umgebung und Fernmetastasen. Grundsätzlich gilt, je früher das Kolonkarzinom erkannt und behandelt wird, desto größer sind die Heilungschancen. Die Prognose hängt zusätzlich von der Lage des Tumors ab. Je tiefer dieser sitzt, umso ungünstiger sind die Heilungschancen. Die 5-Jahres Überlebensrate beträgt bei einem Kolonkarzinom im Stadium I ca. 95%, in Stadium II ca. 90%, in Stadium III ca. 65% und in Stadium IV ca. 5%. Eine adjuvante (begleitende) Chemotherapie kann ab Stadium II zur Prognoseverbesserung führen. Patienten mit Tumoren im Endstadium (Stadium IV) können nicht mehr geheilt werden, eine palliative Chemotherapie kann aber zur Verbesserung der Lebensqualität führen. Da Darmkrebspatienten durch das spätere auftreten weiterer Tumore gefährdet sind, ist eine lebenslange regelmäßige Kontrolluntersuchung erforderlich. (vgl. Bundesverband Deutscher Internisten e.V., o. V., o. J.)