

Stomaanlagen bei Kindern und Jugendlichen



In meinem aktuellen Tätigkeitsfeld in der Stomatherapie der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) versorge ich Erwachsene aber auch Kinder und Jugendliche mit Stoma. Stoma-anlagen bei jungen Menschen sind selten und somit kommen Pflegende nur vereinzelt mit der Versorgung in Berührung, was häufig zu Unsicherheiten führt und alle an der Betreuung Beteiligten vor große Herausforderungen stellt. Zudem ist die Auswahl an Versorgungsprodukten für Kinder und Jugendliche sehr überschaubar. Daher war es meine Intension, im Rahmen meiner Weiterbildung zur Pflegeexpertin Stoma, Kontinenz und Wunde (PE SKW), tiefgründiger in die Versorgung pädiatrischer StomapatientInnen einzusteigen, um so auch anderen KollegInnen und Auszubildenen mehr Einblick und Sicherheit für die Versorgung der jungen PatientInnen mit Stoma zu geben. Gerade auch im Hinblick auf die generalistische Pflegeausbildung sollte die Schulung der zukünftigen Pflegekräfte für diese speziellen Versorgungsformen ein besonderes Augenmerk bekommen.

Wenn ein Kind erkrankt, hat die Diagnose häufig Einfluss auf die gesamte Familie und deren Alltag. Für die Pflegenden steht die Versorgung des erkrankten Kindes oder des erkrankten Jugendlichen im Fokus, aber genauso die Betreuung der Eltern mit all ihren Sorgen, Fragen, Zweifeln und Ängsten. Umso wichtiger ist es, dass Pflegekräfte bei den Herausforderungen in der Versorgung des Stomas souverän auftreten und ihr Wissen gezielt an die Eltern weitergeben können. Ein Teil der vorliegenden Facharbeit ist entstanden durch die Unterstützung eines Jungen, den ich im Rahmen seiner Klinikaufenthalte kennenlernte und betreute.

Diese Ausarbeitung soll die Aufgabenbereiche der PE SKW im Stomaprozess darstellen und aufzeigen, wie sich die Lebensqualität eines an Colitis ulcerosa erkrankten Menschen verändern kann. Dies wird mithilfe eines Fallbeispiels verdeutlicht. Ein Fragebogen, der mit den verschiedenen Aktivitäten des Lebens Bezug auf die unterschiedlichen Krankheitsphasen des Betroffenen nimmt, soll die subjektive Einschätzung der Lebensqualität erfassen. Dabei wird sowohl die Lebensqualität des direkt Betroffenen selbst, als auch die der Familie - der indirekt betroffenen Umwelt erfasst.

Veränderungen der Lebensqualität durch die Proktokolektomie bei einer therapierefraktären Colitis ulcerosa am Fallbeispiel eines jugendlichen Betroffenen

Vorstellung des Patienten

In den folgenden Passagen wird exemplarisch auf den Patienten Udo eingegangen. Der Name sowie jegliche personenbezogenen Daten sind von der Verfasserin dieser Arbeit geändert und anonymisiert. Sowohl die Eltern, als auch der Betroffene selbst, haben für die Veröffentlichung ihr schriftliches Einverständnis gegeben.

Udo wird 2006 als reifes Neugeborenes nach einer unauffälligen Schwangerschaft spontan entbunden und drei Monate voll gestillt. Er entwickelt sich altersentsprechend und durchlebt mit seinen beiden jüngeren Geschwistern eine gesunde Kindheit.

In der Familienanamnese ist keine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) bekannt. Im November 2016 erkrankt Udo an einer Gastroenteritis, das Erbrechen bessert sich nach wenigen Tagen doch die wasserdünnen Diarrhoen bleiben, zeigen jedoch zu keiner Zeit Blut- oder Schleimbeimengungen. Innerhalb kurzer Zeit kommt es bei Udo zu einem Gewichtsverlust von elf Kilogramm. In dieser Phase hat er 20-30 Stuhlgänge in 24 Stunden.

Udos Allgemeinzustand verschlechtert sich sehr schnell, er ist müde, kraft- und antriebslos. Nach ausführlicher Diagnostik wird im Januar 2017 die Diagnose p-ANCA-positive Pancolitis ulcerosa gestellt, worunter man eine Entzündung des gesamten Kolons versteht (Hollstein, 2022). Histologisch sieht man eine ungewöhnlich stark ausgeprägte chronische und floride Entzündung des gesamten Dickdarms. Im Hydro-MRT wird ein entzündlicher Prozess der gesamten Kolonwand, insbesondere der linken Flexur beschrieben. Die medikamentöse Therapie erfolgt mit Mesalazin oral und rektal, Cortisonstößen und Azathioprin. Ab Mai 2018 erfolgt die Therapie mit Infliximab in steigender Dosierung. Darunter hat Udo einen insgesamt lebenswerteren Allgemeinzustand, er kann sich mit Freunden treffen, hat nur drei bis acht Stuhlgänge in 24 Stunden und ein Jahr lang keinen nächtlichen Stuhldrang, jedoch ist er nie symptomfrei. Ab April 2019 findet die medikamentöse Therapie mit Adalimumab in steigender Dosierung statt und ab Februar 2020 mit Tacrolimus, Vedolizumab, Azathioprin und Prednisolon. Hierunter hat Udo drei bis fünf Stuhlgänge in 24 Stunden. Ab August 2020 erhält Udo, als bisher einziges Kind in Deutschland, Vedolizumab und Infliximab alle 2 Wochen im Wechsel, darunter hat er eine gute Zeit, im Kreis der Familie sind Tagesausflüge und Kurzurlaube möglich. Aufgrund des Nachweises von Clostridium-difficile-Toxin und eines Rezidivs erhält der Patient alle drei Tage Vancomycin oral, Vitamin D nimmt er dauerhaft ein.

Der sektorenübergreifende Pflegeprozess „Rehabilitation des

StomatrÄgers“

Der Prozess der Pflege in der Stomatherapie ist ein Teilbereich der multidisziplinären Rehabilitation des StomatrÄgers und erfordert ein interdisziplinÄres Zusammenspiel der verschiedenen Berufsgruppen. Dazu zÄhlen beispielsweise behandelnde ÄrztInnen, PsychologInnen, PflegekrÄfte, spezialisierte StomatherapeutInnen, PhysiotherapeutInnen, MitarbeiterInnen des ernÄhrungstherapeutischen Teams, sowie des Case-Managements. Der sektorenübergreifende Pflegeprozess kann in acht Teilprozesse gegliedert werden (Droste, Gruber, 2010, S.14 - S. 15). Der achte Teilprozess -stationÄre Rehabilitation- findet in Udos Fall keine Anwendung.

Aufnahme im Akutkrankenhaus

Von der OberÄrztin des Operativen Kinderzentrums (OPKiZ) erhÄlt die stomatherapeutische Abteilung der UMG eine Konsilanforderung zur Stomamarkierung. Udo ist in der Klinik prÄstatiÄnÄr, aufgrund der Diagnose TherapierefraktÄre Pancolitis ulcerosa ist eine Proktokolektomie mit Anlage eines ileoanalen J-Pouch (IAP) und Anlage eines passageren doppellÄufigen Ileostomas geplant.

Der junge Patient und seine Eltern wurden über diesen Eingriff zuvor ärztlich aufgeklÄrt.

Das Versagen der konservativen Therapie stellt mit 71 - 85 Prozent die hÄufigste Operationsindikation dar (Kroesen, 2020, S. 306).

PrÄoperative MaÄnahmen - GesprÄch und Markierung der Stomaanlage

Die konkrete Auswahl der prÄoperativen GesprÄchsinhalte muss immer situativ entschieden werden und istabhÄngig vom Wissensstand der betroffenen Person und seiner Eltern sowie der offenen oder im GesprÄchsverlauf aufkommenden Fragen. Wichtig ist es, sensibel darauf zu achten, PatientIn und AngehÄrige nicht zu überfordern (Droste, Sachsenmaier, Tork, 2014, S. 51).

Bei kleinen Kindern, insbesondere bei SÄuglingen und Fröhgeborenen ist aufgrund der sehr begrenzten abdominalen PlatzverhÄltnisse die Stomamarkierung oft nicht optimal durchföhbar. In den hÄufigen Notfallsituationen wird auf eine Markierung in der Regel verzichtet (Kost, 2017, S. 170 - S. 171).

Bei Jugendlichen sollen die Eltern im Konsens mit dem Jugendlichen immer in therapeutische GesprÄche einbezogen werden ohne beim Betroffenen den Eindruck der Bevormundung zu erwecken (Stier, Weissenrieder, 2018, S. 55).

Die Verfasserin dieser Arbeit lernt Udo und seinen Vater im Dezember 2021 kennen, er ist 15 Jahre alt und besucht die achte Klasse. Aufgrund der hÄufigen Klinikaufenthalte und der anhaltenden starken Beschwerden hat er in der Schule sehr viele Fehlzeiten. Seine MitschülerInnen und LehrerInnen sind über seine Erkrankung von Beginn an informiert. Sein Leben wird seit föhf Jahren von BauchkrÄmpfen, stÄndigen ToilettengÄngen, Therapien und Klinikaufhalten bestimmt. Seit etwa anderthalb Jahren setzen sich Udo und seine Eltern mit den Gedanken über eine mÄgliche Operation auseinander.

Auf Wunsch des Patienten werden im prÄoperativen stomatherapeutischen GesprÄch mÄgliche Stomaversorgungsprodukte gezeigt, ausprobiert und Fragen diesbezüglic und im Allgemeinen zum Thema der Stomaversorgung gestellt und beantwortet.

Nach dem ausföhrliehen BeratungsgesprÄch erfolgt die Markierung zweier Punkte auf dem Unterbauch des Patienten für mÄgliche Stomaplatzierungen (► Abb. 1 und

Abb. 2). Um eine optimale Lage zu ermitteln, wird die Stomaposition im Liegen, Sitzen und Stehen überprüft und angezeichnet (AWMF, 2019, S. 132). Die S3-Leitlinien Kolorektales Karzinom der AWMF, die Fachgesellschaft der PE SKW (FgSKW), und die Charta der Stomaträger (ILCO, 2007) fordern die Durchführung der Stomamarkierung bei jeder geplanten Stomaanlage. Im Liegen wird der Musculus rectus abdominalis getastet, ebenso die Beckenkämme und Rippenbögen. Die Stomamarkierung sollte fern von knöchernen Vorsprüngen, alten Narben, dem Nabel, den Leisten und vorhandenen Falten sein. Die markierten Punkte werden anschließend im Sitzen und Stehen kontrolliert und mit einem wasser- und desinfektionsmittelfesten Hautmarker angezeichnet. Der Betroffene muss die Markierung einsehen können und die Kleidungsgewohnheiten sollen berücksichtigt werden, was bedeutet, dass die Markierung nicht direkt unter dem Hosenbund liegen soll (Droste, Sachsenmaier, Tork, 2014, S. 84 - S. 85). Durch die optimale Stomalokalisation soll die spätere Selbstversorgung optimiert werden und eine gute und sichere Haftung der Materialien ermöglicht werden, was wiederum Komplikationen und Versorgungsproblemen vorbeugt (Hofmann, Summa, 2017, S. 80). Mit Udos Einwilligung und der seines Vaters erfolgt die Fotodokumentation in der Patientenakte. Ebenfalls werden darin die Durchführung und die Inhalte des präoperativen Gesprächs sowie die gewonnenen Inhalte und die Durchführung der Stomamarkierung dokumentiert.



Abb. 1 und Abb. 2: Stomamarkierung - Lokalisation hier in sitzender Position und im Stand

Operation

In Vorbereitung auf diese Abschlussarbeit erhält die Verfasserin Möglichkeiten bei mikochirurgischen Proktokolektomien mit IAP und Anlage eines doppelläufigen Ileostomas in der UMG zu hospitieren und nutzt diese Gelegenheiten, um mehr Hintergrundwissen zu erlangen.

Bei Udo erfolgt die Operation laparoskopisch, der Chirurg führt den Eingriff unter Sicht auf das Operationsfeld über einen Bildschirm durch.

Unterhalb des Nabels wird eine 1-2 cm lange Inzision gesetzt, in die über ein Führungsrohr, unter Beleuchtung, ein Optiktrokar ins Abdomen eingebracht wird. Der Bauchraum wird mit Kohlenstoffdioxid (CO₂) gefüllt und aufgedehnt. Das so

hergestellte Kapnoperitoneum hebt die Bauchdecke von den inneren Organen ab und schafft einen Raum, der dem Operateur eine bessere Sicht und Orientierung ermöglicht. Drei weitere Trokare werden platziert, einer suprapubisch und jeweils einer im linken und rechten Mittelbauch. Der Bauchraum wird sehr gründlich inspiziert, die Ureter und nervalen Strukturen müssen sicher geschont werden. Zwei Zentimeter oberhalb des rektalen Schließmuskels wird das Rektum abgetrennt. Entgegen des Uhrzeigersinns, beginnend am Colon descendens, wird nach und nach das gesamte Kolon präpariert und gelöst. Nach vollständiger Mobilisation des Kolons wird dieses über den suprapubischen Trokarzugang vor den Bauch gelagert. Das Ileum wird abgesetzt und das Kolon zur histopathologischen Untersuchung abgegeben. Anschließend wird ein 15 cm langer Ileum-J-Pouch hergestellt und nach intraabdominell rückverlagert, wobei penibel darauf geachtet wird, dass keine Fehlrotation der Mesenterialgefäße des J-Pouches entsteht. Dann wird eine Anastomose zwischen Ileum-J-Pouch und Anus hergestellt. Es folgt eine Dichtigkeitsprüfung bei der sich die Anastomose dicht für Luft zeigt. Am mittleren Dünndarmteil, nach dem Übertritt zwischen Jejunum und Ileum soll ein protektives doppelläufiges Ileostoma angelegt werden. Dazu wird das Ileum an der linkslateralen Trokarstelle, der initialen Stomamarkierung, ausgeleitet. Danach wird das Kapnoperitoneum abgelassen, das CO₂ entweicht, eine Robinsondrainage wird eingebracht und die Trokare entfernt. Die Muskel- und Faszien-schicht wird verschlossen, ebenso das Subkutangewebe und abschließend die Haut. Dann wird das ausgeleitete Ileum eröffnet und zirkulär zum doppelläufigen evertierten Ileostoma eingenäht. Durch das OP-Team findet die Erstversorgung des Stomas mit einer sterilen post-OP-Versorgung statt.

Postoperative Stomapflege

Der junge Patient wird postoperativ auf der pädiatrischen Intensivstation vom intensivmedizinischen Team überwacht und behandelt. Die StomatherapeutInnen der Klinik kommen wochentags täglich zum Konsil.

Stomaanlagen gelten aufgrund der Haut - Schleimhautfixierung als primäre Wunde. Diese Inzisionswunden müssen, laut Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert-Koch-Institut, 48 Stunden mit einer sterilen Wundauflage geschützt werden (KRINKO, 2007). Am ersten postoperativen Tag zeigt sich die Stomaversorgung gut haftend und intakt, somit ist kein Versorgungswechsel indiziert. Die sichtbare Stomaschleimhaut ist gut durchblutet, glänzend und leicht ödematös. Das Stoma fördert noch keine Ausscheidung. Udo ist ansprechbar, voll orientiert aber müde und hat aktuell keine Fragen zum Stoma, traut sich aber schon einen Blick auf den Bauch zu dem Stomabeutel zu richten. Am zweiten postoperativen Tag wird er auf die Normalstation des OPKiZ verlegt, in ein Zimmer, in dem auch der Vater als Begleitperson aufgenommen ist.

Einen besonderen Stellenwert in der Rehabilitation des Stomaträgers hat der erste Versorgungswechsel, da er die erste Begegnung des Patienten mit der neuen Körpersituation darstellt (Hofmann, Summa, 2017, S. 84). Nach dem Ablösen der alten Versorgung durch die Stomatherapeutin ist ein prominentes doppelläufiges Stoma ersichtlich mit gut durchbluteter Schleimhaut und dezentem Schleimhautödem. Die Stomafäden sind in situ. Die parastomale Haut und die Umgebungshaut sind intakt. Das Stoma fördert noch keine Ausscheidung. Mit der

Einwilligung des Patienten und seines Vaters erfolgt eine Fotodokumentation (► Abb. 3). Udo und sein Vater sehen beim Versorgungswechsel zu, verfolgen den Ablauf und die Erklärungen der Stomatherapeutin zu den einzelnen Arbeitsschritten und Materialien (► Abb. 4). Es wird ein zweiteiliges System mit untergreifbaren Rastring verwendet, damit der Beutel schmerzfrei angebracht werden kann (Hofmann, Summa, 2017, S. 83). Im Anschluss legt Udo für ein paar Minuten seine wärmende Hand auf die frisch angebrachte Stomaversorgung, dadurch kann die Haftung der Hautschutzmaterialien beschleunigt werden (Hofmann, Summa, 2017, S. 99). Zudem ist der Nebeneffekt, dass der Patient durch die Berührung direkten Kontakt zu seinem Stoma hat (Hofmann, Summa, 2017, S. 90).

Ebenfalls findet ein ausführliches Beratungsgespräch mit dem Vater und seinem Sohn bezüglich Ernährung, Versorgungswechsel, Wechselintervalle, Stomaversorgungsmaterialien und Nachversorger statt. Udo bekommt eine altersgerechte Infobroschüre zum Thema Stoma und auch sein Vater erhält Infomaterialien und einen Flyer der Deutschen ILCO e.V., der Selbsthilfevereinigung für StomaträgerInnen und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige. Abschließend erfolgt die Dokumentation des Versorgungswechsels sowie der Gesprächsinhalte in die Patientenakte und zudem eine mündliche Rückmeldung an das ärztliche und pflegerische Personal der Station, insbesondere bzgl. der noch fehlenden Ausscheidung über das Stoma.



Abb. 3: zweiter postoperativer Tag nach Anlage einer doppelläufigen Ileostomie



Abb. 4: Materialien für den Versorgungswechsel

Anleitung, Schulung, Beratung zur Selbstversorgung

Am dritten postoperativen Tag erfolgt durch die Stomatherapeutin erneut eine Kontrolle der Stomaversorgung, welche gut abdichtend um das Stoma haftet. Über das Stoma wurde inzwischen wenig seröse Flüssigkeit ausgeschieden. Ein weiteres Beratungsgespräch mit Udo und seinem Vater findet statt. Die Stomaberatung ist zugleich eine psychologische Unterstützung. Der Betroffene erfährt in seiner neuen Situation Gefühle wie Scham und Ekel. Mit diesen Themen muss behutsam umgegangen werden, da sie für den Patienten unangenehm sind (Ofner, Ofner, 2017, S. 229). In diesem Gespräch werden auch gemeinsam Ziele besprochen, was in den kommenden Tagen geplant ist und bis zur Entlassung erreicht werden soll.

Am vierten postoperativen Tag findet ein Versorgungswechsel statt, das Stoma zeigt sich unverändert gut durchblutet.

Da es noch immer nicht fördert, wird der Operateur informiert. Der orale Schenkel lässt sich bis zu 4 cm austasten, der Versuch, diesen mit einem Dauerkatheter zu schienen scheitert und so erhält Udo am Abend eine Revisions-OP, da er sich in einem mechanischen Ileus befindet. Laparoskopisch wird die Muskel- und Faszien-schicht gespreizt, sodass der Durchtritt deutlich geweitet ist. Das Stoma wird neu in die Bauchdecke eingenäht. An den folgenden Tagen fördert das Stoma nun flüssigen Stuhl und Udo und sein Vater werden jetzt aktiv zum Versorgungswechsel angeleitet. Das Schleimhautödem hat sich vollständig zurückgebildet. Udo lernt schnell, welche Materialien für den Versorgungswechsel benötigt werden und welches die erforderlichen Arbeitsschritte dabei sind. Der Patient lernt, worauf er achten muss und übt Schritt für Schritt sich selbst zu versorgen. Anfänglich trainiert er, den Stomabeutel selbstständig zu entleeren, dann folgt das Üben des täglichen Beutelwechsels und schließlich der komplette Versorgungswechsel, so kann er sich annähernd an den Gesamtablauf mit seiner neuen Körpersituation auseinandersetzen (Hofmann, Summa, 2017, S. 94).

Damit nach dem Klinikaufenthalt keine Versorgungseinbrüche aufkommen, werden Udo und sein Vater von der Stomatherapeutin konkret über die Möglichkeiten im ambulanten Bereich beraten. Zu Hause empfiehlt sich die Nachbetreuung durch Sanitätshäuser oder Homecare-Unternehmen mit qualifizierten PflegeexpertInnen für Stoma, Kontinenz und Wunde. Diese stehen auch bei aufkommenden Fragen und Problemen zur Verfügung und versorgen den Betroffenen mit den benötigten Stomamaterialien. Die Eltern haben bei der Wahl des Nachversorgers ein Wahlrecht (Kost, 2017, S. 182).

Ein weiteres wichtiges Thema in der Beratung stellt die Ernährung dar.

Der langsam beginnende Kostaufbau, anfänglich mit flüssiger, dann weicher bis hin zu ballaststoffarmer, leicht verdaulicher Schonkost wird von Udo gut vertragen. Der Dünndarm befindet sich in der sogenannten Hypersekretionsphase und scheidet über das Ileostoma große Mengen flüssigen Stuhl aus. In der Klinik wird als stuhleindickende Massnahme mit einer Nahrungsergänzung durch Aplona® Apfel-Pulver begonnen. Stopfende Lebensmittel, wie z. B. Banane, Reis, Kartoffel, Haferflocken, Salzstangen, fein geriebener Apfel mit Schale oder gemahlene Flohsamenschalen werden empfohlen. Ebenfalls ist auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr zu achten. Während des postoperativen Kostaufbaus wird diese nach ärztlicher Anordnung intravenös unterstützt. Getränke wie stilles Mineralwasser, säurearme Fruchtschorlen, Früchte- und Kräutertees, isotone Getränke werden von der Stomatherapeutin, auch für die kommende Zeit zu Hause, empfohlen.

Entlassung und Überleitung

Am zehnten postoperativen Tag erfolgt durch die Stomatherapeutin ein Abschlussgespräch bezüglich weiterer stuhleindickender Maßnahmen, ausreichender Flüssigkeitszufuhr und der Notwendigkeit für Beckenboden-Sphinktertraining.

Da der externe anale Sphinkter seit der Stomaanlage und bis zur geplanten Rückverlagerung dieser nicht benutzt wird, kann die Muskelkraft und die Ansteuerbarkeit in dieser Zeit verloren gehen (Linkenbach, Gumbmann, 2017, S. 164). Auf Wunsch des Vaters erfolgt die Überleitung an einen Nachversorger und Udo wird mit Stomamaterial, ausreichend für die nächsten Tage, aus der Klinik nach

Hause entlassen.

Betreuung durch ein Homecare-Unternehmen

Zu Hause erhält Udo Unterstützung von seinen Eltern und bei der Nachkontrolle auch von der Nachversorgerin des Homecare-Unternehmens, so wird er immer sicherer im Umgang mit dem Stoma.

Vier Wochen nach der ersten Operation erfolgt bei Udo zunächst eine Pouchoskopie, diese ergibt keinen Hinweis auf eine Insuffizienz.

Der J-Pouch stellt sich unauffällig dar, sodass keine weitere radiologische Diagnostik notwendig ist. So findet am Folgetag die geplante Ileostoma-rückverlagerung (SRV) mit einer simultanen laparoskopischen Cholezystektomie statt. Es folgt ein regelrechter postoperativer Verlauf.

Zunächst gibt Udo Übelkeit an, erbricht zweimalig und setzt flüssigen Stuhl ab. Den schonenden Kostaufbau verträgt Udo gut, die stuhlandickende Therapie mit Aplona® Apfel-Pulver wird wieder begonnen und am fünften postoperativen Tag wird Udo nach Hause entlassen.

Lebensqualität

“WHO defines Quality of Life as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (WHOQOL, 1997).

Lebensqualität wird hier als subjektive Wahrnehmung des Menschen über seine Stellung im Leben, im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in welchem er lebt und in Relation zu seinen Zielen, Erwartungen, Standards und Sorgen verstanden. Die Lebensqualität unterliegt somit subjektiver Einschätzung, eingebettet in einem kulturellen, sozialen und umweltbedingten Kontext.

“Die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt die mit Krankheit und Gesundheit in Zusammenhang stehenden Komponenten der Lebensqualität. Sie umfasst körperliche, psychische, soziale und funktionale Dimensionen des Befindens und des Handlungsvermögens. Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist nicht direkt messbar oder zu beobachten, sondern muss indirekt über Indikatoren erfasst werden” (Jaehde, 2018).

In einer Studie über Erfahrungen von Patienten mit chronischen Magen-Darm-Erkrankungen wird aufgezeigt, dass die Lebensqualität von Patient-Innen mit einer CED häufig stark beeinträchtigt ist, vor allem aufgrund von Durchfällen, abdominalen Schmerzen, rektalen Blutungen, Gewichtsverlust, Nebenwirkungen von Medikamenten aber auch durch Ängste, Depressionen, Antriebslosigkeit und Sorgen. Zudem berichten Menschen mit chronischen Erkrankungen häufig von Stigmatisierungserfahrungen (McCormick, 2012).

Subjektive Einschätzung der Lebensqualität

Udo und seine Eltern erhalten von der Verfasserin dieser Abschlussarbeit einen Fragebogen zur subjektiven Einschätzung der Lebensqualität.

Dieser nimmt Bezug auf verschiedene Aktivitäten des täglichen Lebens und ist unterteilt in vier verschiedene Phasen:

- Die Zeit bis zum Ausbruch der Colitis Ulcerosa (CU)

- Die Zeit mit der CU in Therapie bis zur Operation
- Die Zeit nach der Proktokolektomie als Stomaträger
- Die Zeit nach der SRV mit aktiven J-Pouch

Was hat sich im Hinblick auf die Lebensqualität verändert?

- Stuhlkontinenz /-inkontinenz /-konsistenz, Anzahl der Toilettengänge

Vor Ausbruch der CU hat Udo die volle Kontrolle über seine Stuhlausscheidung. Seit der Erkrankung ist er häufig inkontinent, verwendet aufsaugende Inkontinenzmaterialien und hat 20 - 30 Stuhlgänge in 24 Stunden.

Die Stuhlkonsistenz ist überwiegend flüssig, gelegentlich breiig, nie mit Schleim- oder Blutbeimengungen. Durch die Stuhlinkontinenz ist seine Lebensqualität erheblich eingeschränkt. Die Proktokolektomie und Ileostomaanlage bringen eine Veränderung der bisherigen Lebensgewohnheiten. In der Zeit als Stomaträger ist die Stuhlkonsistenz anfangs flüssig, mit der Umsetzung der stuhleindickenden Maßnahmen bekommt der Stuhl eine breiige Konsistenz und Udo entleert den Stomabeutel fünf- bis sechsmal in 24 Stunden.

Seit der SRV hat er keine unfreiwilligen Stuhlabgänge, kann den breiigen Stuhl sowohl einhalten als auch drei- bis fünfmal in 24 Stunden kontrolliert ausscheiden, was einen enormen Zugewinn an Lebensqualität hervorruft.

- Ernährung, Trinkverhalten, Körpergewicht

Udo mag schon immer Obst, Gemüse sowie Suppen und trinkt gern Tee. Abneigungen hat er gegen Fleisch.

Seit der Erkrankung verträgt er keine Fette, Kraut und scharfe Lebensmittel. Daran hat sich nichts geändert. Als Stomaträger hat er die Trinkmenge von früher, ein bis zwei Liter, auf zwei bis vier Liter täglich verdoppelt und seit der SRV trinkt er anderthalb bis drei Liter pro Tag.

Udo ist in seiner Entwicklung immer normalgewichtig, bei Ausbruch der CU verliert er elf Kilogramm Körpergewicht und wiegt noch 34 kg, während der Cortisontherapie nimmt er deutlich an Gewicht zu und bringt 65 kg auf die Waage. Als Stomaträger wiegt er 50 kg und drei Monate nach der SRV 53 kg. Mit seinen Eltern nimmt er regelmäßig Termine bei der Ernährungsberatung wahr und gemeinsam setzt die Familie die hilfreichen Tipps um.

- Schmerzen, Schmerzmittelbedarf

Vor der Erkrankung hat Udo keine Schmerzen, während der Erkrankung muss er die Bauchkrämpfe gelegentlich mit Schmerzmittel behandeln lassen. Auf der Numerischen Rating-Skala von null bis zehn (null = keine Schmerzen, zehn = stärkste vorstellbare Schmerzen) gibt er die Bauchschmerzen retrospektiv mit fünf an. Postoperativ werden Wundschmerzen angegeben und behandelt, im weiteren Verlauf als Stomaträger und nach der SRV bestehen keine Schmerzen.

- Hobbys, Freizeitgestaltung, Familienleben

Bis zum Ausbruch der CU ist Udo sehr aktiv, liebt es, Fußball mit Freunden und seinem Bruder zu spielen, fährt Fahrrad und geht schwimmen. Für viele Menschen, so auch für Udo, bedeutet sportliche Aktivität ein großes Stück Lebensqualität (Hofmann, Summa, 2017, S.105).

Mit Einsetzen der Beschwerden sind die sportlichen Aktivitäten kaum noch möglich,

Fußball wird immer weniger gespielt, Außenaktivitäten sind nur möglich, wenn eine Toilette in der Nähe ist. Tagesausflüge mit der Familie können nur mit vielen Pausen stattfinden. Udos Lebensqualität ist gravierend reduziert. Zudem gibt es viele Klinikaufenthalte, die sein Sozialleben ebenfalls sehr einschränken. Seit der Erkrankung beschäftigt er sich häufig am Computer und liebt es, zu puzzeln. Nach der Proktokolektomie läuft Udo als Stomaträger kurze Strecken und seit der SRV, geht er vermehrt mit dem Hund spazieren und steigert seine Aktivitäten. Udo unternimmt viel mit seinen Freunden und übernachtet sogar bei ihnen, was ihm einen enormen Zugewinn an Lebensqualität bringt.

- Schule, Fehlzeiten

Udo mag die Schulfächer Sport und Mathematik besonders gern und hat vor der Erkrankung kaum Versäumnisse in der Schule, das ändert sich mit Ausbruch der CU deutlich. Die starken Beschwerden und vielen stationären Behandlungen führen zu enormen Fehlzeiten. Während der Covid-19-Pandemie profitiert Udo von neuen Homeschooling-Modellen mit Online-Unterricht. Die Zeit als Stomaträger fällt überwiegend in die Ferienzeit und seit Ende Januar 2022 geht Udo wieder regelmäßig zur Schule. Seitdem hat er keine Fehlzeiten mehr und schafft es, während des Unterrichts, nicht auf die Toilette gehen zu müssen, was er als ein tolles Gefühl beschreibt. Udo nimmt wieder an Schulausflügen teil, dadurch ist sein Sozialleben wiederhergestellt.

- Allgemeinbefinden, Motivation, Müdigkeit

Als gesundes Kind ist Udo immer motiviert, sehr optimistisch und hat einen normalen Tag-Nacht-Rhythmus. Im Pubertätsalter ist Antriebsarmut, eine Null-Bock-Mentalität typisch (Endres et al., 2018, S. 343). Die CU geht einher mit schneller Erschöpfung und Müdigkeit, zum einen verliert Udos Körper viel Flüssigkeit, zum anderen muss er nachts häufig zur Toilette, was seinen Schlafrythmus stört. Zudem wird die reduzierte Motivation aus Sorge vor unfreiwilligen Stuhlabgängen weiter herabgesetzt.

Nach der Proktokolektomie ist Udo zunächst erschöpft. Die Zeit als Stomaträger ermöglicht es ihm nachts durchzuschlafen zu können, wodurch seine Lebensqualität langsam zunimmt und seit der SRV hat er viel Energie, ist positiv gestimmt, hochmotiviert und hat wieder Lebenslust.

- Ängste, Unsicherheiten, Erwartungen

Vor der Erkrankung hat Udo keinerlei Ängste, doch mit der CU entwickelten sich diese. Zunächst weiß er nichts über das Ausmaß der Erkrankung und zunehmend macht er sich Sorgen, nicht rechtzeitig eine Toilette zu finden, ausgelacht zu werden, ein Leben lang Windeln tragen zu müssen und nicht mehr normal leben zu können. Immer wieder erfährt er Rückschläge, weil Medikamente nicht oder nur kurzzeitig wirken. Dazu kommt die Angst vor einer großen Operation und einer Behinderung. Nach der Stomaanlage hat er zunächst keine Sorgen, doch das ändert sich mit der Ileussyptomatik und der notwendigen Revisions-OP, die Sorge wächst, dass ein solcher Verschluss erneut auftreten könnte. Zunächst ist er unsicher im Umgang mit dem Stoma und dessen Versorgung aber er lernt schnell die Handhabung und kann sich selbst und ohne fremde Hilfe versorgen. Seit der SRV ist Udo zuversichtlich, hofft, dass der J-Pouch hält, freut sich über seine neu gewonnene Lebensqualität und wieder zur Schule gehen zu

können, Freunde zu treffen und an gemeinsamen Unternehmungen teilhaben zu können.

Udos Eltern sorgen sich als erstes um den enormen Gewichtsverlust von elf Kilogramm, bewältigen mit ihrem Sohn viele Arztbesuche, müssen weiterhin ihr Berufsleben und die Versorgung der beiden anderen Kinder aufrechterhalten, die sich selbstverständlich auch um ihren Bruder sorgen. Die Diagnose ist ein einschneidender Moment im Leben der Familie. Alle Hoffnung wird in die Infusionstherapien gesetzt. Die Eltern haben Angst um ihren ältesten Sohn, sorgen sich, dass er depressiv oder ein Mobbing-Opfer unter Gleichaltrigen wird, obgleich LehrerInnen und MitschülerInnen viel Verständnis aufbringen. Das Familienleben hat sich innerhalb kürzester Zeit an Udos Bedürfnisse angepasst, gemeinsame Aktivitäten können jedoch nur noch stattfinden, wenn es Udos Befinden zulässt. Nach der Proktokolektomie, während ihr Sohn ein Stomaträger ist, überwiegt bei den Eltern die Freude darüber, dass er endlich wieder nachts durchschlafen kann und ihm längere Aufenthalte im Freien keine Sorgen mehr machen. Mit der SRV gibt es zunächst Bedenken, ob vier Wochen für den Heilungsprozess des Darms ausreichend sind und der J-Pouch hält. Es folgt zunehmende Erleichterung über Udos kontrollierte Darmentleerung und seinen neu gewonnenen Lebensmut. Die Eltern blicken positiv in die Zukunft ihres Sohnes und genießen seine aber auch die deutlich verbesserte Lebensqualität der Familie.

- Ungewissheit als zentrale Erfahrung

Ungewissheit ist bei Menschen mit CED ein beherrschendes Thema, allgegenwärtig und in fast allen Lebensbereichen dominant. Sie wird im Verlauf der Erkrankung immer komplexer und mehrdimensional (Palant, 2017, S.183).

Eine CED kann nicht nur physische und psychische Beschwerden mit sich bringen sondern auch zu einem Rückgang der sozialen Aktivitäten führen und so negative Auswirkungen auf die Lebensqualität haben.

Retrospektiv geben Udo und seine Eltern die Ungewissheit auf einer Skala von null bis zehn (null = keine Ungewissheit, Verunsicherung oder Unsicherheit, zehn = größte vorstellbare Ungewissheit) in der Zeit nach Ausbruch der Erkrankung mit sechs bis neun an, die Zeit nach der Proktokolektomie als Stomaträger mit zwei und die Zeit nach der SRV mit eins an.

Zu Beginn der Erkrankung besteht die Ungewissheit aus Sorge vor der Wirkung und möglichen Nebenwirkungen der Medikamente, Unsicherheit darüber, wie Udo diese Belastung psychisch verarbeitet und welchen Einfluss die CU auf seine Entwicklung hat. In der Zeit vor der OP bestehen die Bedenken und die Ungewissheit darin, wie er eine solche Operation verkraftet, wie er mit dem Stoma zurechtkommen wird und ob der J-Pouch die erhoffte Funktion erfüllen wird. Es besteht weiter die Ungewissheit darüber, dass Udo eine Pouchitis erleiden könnte.

Fazit

Der Stomaprozess wurde anhand des Fallbeispiels aufgeschlüsselt und gibt einen Einblick in den umfangreichen Aufgabenbereich des/der PE SKW.

Die Eingangsfrage, wie sich die Lebensqualität bei einer therapierefraktären Colitis ulcerosa verändern kann, wurde ebenso anhand des Fallbeispiels dargelegt. Am Modell des Patienten Udo konnte exemplarisch gezeigt werden, dass seine subjektive Lebensqualität mit der Erkrankung Colitis ulcerosa innerhalb von fünf Jahren immer weiter abnahm und großen Einfluss auf seine Entwicklung, sein

Sozialleben und seine Psyche hatte. Mit der Proktokolektomie erlang er nach und nach deutlich mehr Lebensqualität zurück, das zeigt sich in der neu bzw. zurückgewonnenen Lebenslust, den wieder möglichen Freizeitaktivitäten und dem wieder hergestellten Sozialleben. Auch der Einfluss der Krankheit und der Therapie auf Udos Familie konnte begutachtet werden. Die Lebensqualität der Eltern und Geschwister wurde durch die Erkrankung ebenfalls stark negativ beeinflusst. Mit Udos Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konnte auch die Lebensqualität seiner Familie wieder einen Zugewinn erfahren. Insgesamt kann festgehalten werden, dass Menschen mit chronischen Krankheiten, besonders wenn deren körperlichen Symptome als peinlich empfunden werden, sich durch andere möglicher-weise stigmatisiert fühlen. Sie können, als Reaktion auf ihre nicht sichtbare Behinderung im Tabubereich, auf Ungewissheit, Ablehnung und Vorurteile durch die Umwelt stoßen. Dies kann zu einer psychischen Belastung und einer verringerten Lebensqualität führen. Mit der Proktokolektomie und Anlage eines ileo-analen Pouches können PatientInnen mit einer therapierefraktären Colitis ulcerosa frei von Schmerzen sein und sehr an Lebensqualität gewinnen.

Abbildungsverzeichnis

Für alle eigenen Darstellungen liegen der Verfasserin dieser Abschlussarbeit die schriftlichen Einverständniserklärungen der Eltern der Betroffenen zur Veröffentlichung vor.

Abb. 1:

*Stomamarkierung-Lokalisation
in sitzender Position
(Bild-Quelle: eigene Darstellung)*

Abb. 2:

*Stomamarkierung-Lokalisation
im Stand
(Bild-Quelle: eigene Darstellung)*

Abb. 3:

*zweiter postoperativer Tag nach Anlage einer doppeläufigen
Ileostomie
(Bild-Quelle: eigene Darstellung)*

Abb. 4:

*Materialien für den Versorgungswechsel
(Bild-Quelle: eigene Darstellung)*

Quellenverzeichnis Literatur

Droste, Werner, Gruber, Gabriele (Hrsg., 2010):

*Sektorenübergreifender Leitfaden
Stomatherapie für Krankenhäuser, die ambulante Homecare-Versorgung und
Rehabilitationskliniken 2. Ausgabe.
Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co.KG; S. 14-15*

**Droste, Werner, Sachsenmaier,
Brigitte, Tork, Anja (2014):**

Richtig positioniert

Das präoperative Gespräch und die präoperative Markierung einer Stoma-anlage zur Sicherung einer hohen Lebensqualität für Menschen mit Stoma. Göppingen: Spectra - Design & Verlag; S. 51, S. 84 - S. 85

Hofmann, Gabriele, Summa, Scarlett (2017):

Anleitung zur Stomaversorgung.

Anleitung im Krankenhaus. In: Gruber, Gabriele (Hrsg., 2017): Ganzheitliche Pflege bei Patienten mit Stoma. Praxis und Beratung - stationär und ambulant. Berlin: Springer; S. 83-84, S. 90

Kost, Doris (2017):

Stomaversorgung bei Kindern.

In: Gruber, Gabriele (Hrsg., 2017):

Ganzheitliche Pflege bei Patienten mit Stoma. Praxis und Beratung - stationär und ambulant. Berlin: Springer; S. 170-173, S. 180, S. 182

Kroesen, Anton (2020):

Operative Therapie der Colitis ulcerosa und Pouchitis.

In: Hoffmann, Jörg C. et al. (Hrsg., 2020): Chronisch-entzündliche

Darmerkrankungen in Klinik und Praxis. 3. Auflage. Berlin: Springer; S. 306, S. 309-311

Ofner, Markus, Ofner, Tina (2017): *Seelische Belastungen und psychische Erkrankungen. Postoperative Phase.*

In: Gruber, Gabriele (Hrsg., 2017):

Ganzheitliche Pflege bei Patienten mit Stoma. Praxis und Beratung - stationär und ambulant. Berlin: Springer; S. 229

Stier, Bernhard, Weissenrieder,

Nikolaus (2018):

Grundlagen jugendmedizinischer Tätigkeit in der Praxis.

Der chronisch kranke Jugendliche.

In: Stier, Bernhard et al. (Hrsg., 2018): Jugendmedizin. 2. Auflage. Berlin:

Springer; S. 54-55

Hollstein, Guido (2022):

Pankolitis.

In: Pschyrembel online.

URL:<https://www.pschyrembel.de/pancolitis/A0VVV/doc/>[abgerufen am 28.03.2022 um 14:30 Uhr]

ILCO (2007):

Charta der Rechte von Stomaträgern.

URL:https://www.ilco.de/fileadmin/user_upload/Charter_07-deutsch.pdf

[abgerufen am 26.04.2022 um 11:30 Uhr]

Leitlinienprogramm Onkologie

(Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF):

S3-Leitlinie

Kolorektales Karzinom, Langversion 2.1, 2019, AWMF Registrierungsnummer: 021/0070L, <http://www.leitlinienprogramm-onkologie/leitlinien/kolorektales-karzinom/> [abgerufen am: 29.03.2022]

Aus Platzgründen können nicht alle Quellen angegeben werden. Weitere Quellennachweise auf Anfrage bei der Autorin.



*Nicole Hartleib
ist seit 1999 examinierte
Krankenschwester an der
Universitätsmedizin Göttingen (UMG), Praxisanleiterin,
Pflegeexpertin Stoma, Kontinenz
und Wunde nach FgSKW,
Wundexpertin nach ICW.
E-Mail: nicolehartleib@yahoo.de*