

# Prospektive Beobachtungsstudie zum zeitlichen Verlauf der Lebensqualität mit protektivem Stoma & nach Rückverlagerung bei Patienten mit Rektumkarzinom-OP

## Teil 1

**Vorwort**

Das Wohl des Patienten steht im Mittelpunkt!

Im Zentrum unserer Behandlung und Betreuung steht der kranke Mensch.

Aber wissen wir eigentlich, ob es ihm unter unserer Therapie gut geht? Oder fokussieren wir Spezialisten unsere

modernen Konzepte allzu sehr auf die Krankheit? Beispielhaft steht für eine solche fraktionierte, modulare Therapie das Rektumkarzinom: Staging durch den

Chirurgen und Radiologen, ambulante Portimplantation durch den Chirurgen, neoadjuvante Radiochemotherapie

durch den Onkologen und Radiotherapeuten, radikale Resektion und protektives Enteroostoma (meist Ileostoma) durch den Chirurgen (Coloproktologe), adjuvante Chemotherapie durch den Onkologen, Stomarrückverlagerung durch den

Chirurgen und schließlich Nachsorge beim Hausarzt. Die Kontinuität in der Betreuung liegt oftmals beim Stomatherapeuten, dessen Aufgabenspektrum sich

damit über die reine Stomapflege hinaus erweitert: Durchfallerisiken, Flüssigkeitsverluste, Ernährungsprobleme, psychische und soziale Herausforderungen

zeichnen diese kritische Phase des Patienten. Und nach der Rückverlagerung ist es oftmals der Stomatherapeut, der als Kontinenz-Spezialist herangezogen wird. Es ist an der Zeit, den kranken Menschen zu fragen, ob es ihm gut geht.

Die wissenschaftliche Analyse der Lebensqualität wird damit auch zum Anliegen von Stomatherapeuten. Die Daten können Konsequenzen für die Behandlung aber auch für die Aufgaben von Stomatherapeuten haben.



Professor Dr. Dr. h.c. Norbert Runkel

Was bedeutet Lebensqualität der Betroffenen für die Stomatherapie?

In der Pflege zeigt sich immer wieder, dass die Anlage eines Entero- oder Urostomas den Betroffenen auf vielfältige Art und Weise beeinflusst. Nicht nur die zugrundeliegende Erkrankung, sondern auch die Veränderung des Körperbildes und die Auswirkungen auf die Psyche gilt es im Pflegeprozess zu berücksichtigen.

Mileinsteine in der Betreuung, wie die präoperative Aufklärung und Stomamarkierung, die postoperative Versorgung und die Überleitung aus der Akutklinik in nachsorgende Bereiche werden immer mehr in den Fokus gerückt. Nicht zuletzt

aufgrund der Zertifizierung von spezialisierten Darmzentren steigen auch die Ansprüche an die professionelle Betreuung. Aber was zeichnet eine gute

Versorgung aus? Wie ist es uns möglich, den Prozess der Versorgung zu bewerten?

Hier wird häufig der Grad der Lebensqualität für den Stomabetroffenen in die Bewertungsgrundlage einbezogen. Aber was bedeutet Lebensqualität für

den Betroffenen? Können wir unseren Grad der Zufriedenheit auf andere Personen übertragen? Setzen wir immer die richtigen Maßstäbe an, insbesondere im Kontext der gesundheitlichen Einschränkungen dieser Patienten? Ist es schon

Lebensqualität, wenn das Stoma gut einzuweisen ist und keine Komplikationen zeit?

Und welche Maßstäbe setzen andere Berufsgruppen, die ja zweifelsohne an der Versorgung der Betroffenen beteiligt sind?

Laut WHO ist "Lebensqualität ... die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen" <sup>1)</sup>.

Hier zeigt sich schon der mehrdimensionale Ansatz der Definition laut WHO.

Wie können wir nun diesen Ansatz in die Bewertung der Lebensqualität Stomabetroffener einfließen lassen?

Hierzu sollen die nachfolgenden Artikel einen Beitrag leisten. Zunächst möchten wir verdeutlichen, warum diese Fragestellung für die Stomatherapie beantwortet werden sollte.

Zwischen Herrn Prof. Dr. h. c. Runkel und mir kam es in der Vergangenheit zu einem Erfahrungsaustausch über die gängige Praxis in der kolorektalen Stomatherapie und deren Folgen für die Stomatherapeutische Arbeit.

Es ergibt sich immer wieder die kritische Fragestellung, ob die gängige Praxis der 2-3-monatigen Rückverlagerung nach

Rektumresektion mittels passagerem Stoma wissenschaftlich abgesichert ist. Sollte die Stomarrückverlagerung schon nach 2-3 Wochen durchgeführt werden? Oder sollte das Stoma doch über die

ganze Zeit der Chemotherapie angelegt bleiben? Grundsätzlich erleben wir immer wieder Patienten, bei denen sich die

Zeit nach der Stomarrückverlagerung durch die Auswirkungen der Chemotherapie sehr problematisch gestaltet. Leider liegen kaum Publikationen über

das Wohlbefinden der Patienten für den Zeitraum nach der Stomarrückverlagerung vor. Soll nun die 2-3-monatige Stoma-Periode verlängert oder gekürzt werden? Neuerungen der Therapie bzw. deren Folgen für die Stomatherapie

können und sollen jedoch nicht auf Basis von "unbewiesenen" Einzelfällen durchgeführt werden. Leider kann der derzeitige Stand der Wissenschaft keine befriedigenden Lösungsansätze vermitteln. Aus diesem Konflikt heraus entstand

die Idee, die Stomarrückverlagerung zu unterschiedlichen Zeitpunkten und die eventuell daraus folgenden Komplikationen für den Patienten in mehreren Lebensbereichen zu untersuchen.

Zur Auswertung der Krankheitsdaten und für die Bewertung der Lebensqualität als subjektives Empfinden des Einzelnen reicht folglich ein Studienansatz



aus der Überlegung nur einer beteiligten Profession nicht aus. Vielmehr muss die ganzheitliche Betrachtung des Patienten unter besonderer Berücksichtigung der stomatherapeutischen Belange mit erarbeitet werden.

Aus unserer Sicht muss auch dem Thema der Stuhlinkontinenz nach Stomarrückverlagerung besondere Bedeutung beigemessen werden, da diese den Patienten entscheidend beeinflusst. Wie viel

Prozent der Patienten leiden nach der Rückverlagerung überhaupt an einer Stuhlinkontinenz und gibt es einen weiteren Betreuungsbedarf dieser Betroffenen nach der Stomarrückverlagerung? Gespräche mit der Dansac GmbH

ermöglichten eine Betrachtung der Thematik in einem erweiterten regionalen Zusammenhang und die Diskussion in mehreren Kliniken.

Der fachliche Austausch führte dazu, dass nach den ersten konzeptionellen Gesprächen die Studie gestaltet werden konnte. Hierzu musste zunächst der mehrdimensionale Ansatz der Lebensqualität in einen Fragebogen umgesetzt werden. Dabei zeigte sich bereits die erste Problematik: Die subjektive Wahrnehmung der Lebensqualität, die in der Definition schon viele Aspekte berücksichtigen muss, konnte nicht ohne Weiteres in 10-20 Fragen bearbeitet werden.

Auch ist die Frage der Validität insbesondere vor dem Hintergrund der Vergleichbarkeit der Daten zu berücksichtigen.

Da die eigenen Ergebnisse mit denen aus der Literatur verglichen werden sollten, wurden für das Studiendesign bereits validierte Fragebögen ausgewählt. Hierzu wurden die spezifischen Fragebögen der EORTC (European Orga-

nisation for Research and Treatment of Cancer) genutzt. Das Hauptziel der EORTC ist es, durch die Entwicklung neuer Medikamente und effektiver Therapiestrategien eine Verbesserung der Standards der Krebsbehandlung in Europa zu erreichen <sup>2)</sup>.

Der EORTC QLQ-C30 Fragebogen erfasst verschiedene Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (globaler Gesundheitszustand, Rolle, körperliche, emotionale, kognitive und soziale Funktion) sowie die häufigsten Symptome

der Tumorkranken (Fatigue, Anorexie, Schwindel, Übelkeit, Schmerzen, gastro-intestinale Symptome, Schlafstörungen, Kurzatmigkeit) und die finanzielle Belastung.

Ein spezielles Modul für besondere, kolorektale Fragestellungen ergänzt hierbei die Abfrage.

Zur Frage der analen Kontinenz nach Stomarrückverlagerung kommt gleichzeitig ein spezieller Inkontinenzfragebogen (Wexner Score) zur Anwendung.

Die wissenschaftliche Leitung übernahm Herr Prof. Dr. Kienle aus dem Universitätsklinikum Mannheim.

Im Verlauf der Vorbereitungen konnten immer mehr Kliniken für das Thema gewonnen werden. Aufgrund der hohen Resonanz wurde im Frühjahr 2009 die "Südwestdeutsche Studiengruppe Stoma" gegründet. Diese besteht aus Kompetenzzentren mit stomatherapeutischem Fachpersonal.

In der Studiengruppe werden neben den teilnehmenden Chirurgen auch stomatherapeutischen Fachkräfte durch die Studienleitung direkt mit eingebunden. Damit entsteht die einmalige Gelegenheit, eine große Anzahl wertvoller

Daten zu erhalten und diese wissenschaftlich auszuwerten.

Diese Studie bietet die Chance, die Stomatherapie im Hinblick auf die Lebensqualität des Patienten zu definieren. Zusätzlich kann die Professionalität der Stomatherapie durch das Engagement der Enteroonkologen erhöht werden. Nach Auswertung der Ergebnisse wird es vielleicht auch möglich sein, die unterschiedlichen stomatherapeutischen Konzepte in den einzelnen Zentren miteinander zu vergleichen.

Die Studie hat dazu geführt, dass unter den teilnehmenden Stomafachkräften ein reger Erfahrungsaustausch stattfindet, der auch während der regelmäßig organisierten Dialogveranstaltungen der Dansac Akademie fortgeführt wird.

Hierbei erhalten die Stomafachkräfte der teilnehmenden Kliniken die Möglichkeit, ihre bisherigen Erfahrungen auszutauschen, neue Ideen in die Gruppe zu bringen, zu diskutieren und gemeinsam umzusetzen.

Die "Südwestdeutsche Studiengruppe Stoma" findet aufgrund der großen Anzahl und der Kompetenz der teilnehmenden Kliniken bereits jetzt in Fachkreisen Beachtung. Erste Erkenntnisse verdeutlichen, dass eine solche Studie nur durch eine gute und enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Stomafachkräften möglich ist.

Im weiteren Verlauf dieser Serie erhalten Sie nähere Informationen über die konkrete Durchführung der Studie und deren Auswirkung auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Der dritte Teil soll mögliche Ergebnisse für die Stomatherapie intensiver beleuchten.



Mechthild Birk  
Wund- und Stomatherapeutin  
Schwarzwaldd-Baar-Klinikum  
Villingen-Schwenningen

<sup>1)</sup> aus B. Renneberg und P. Hammelstein: Gesundheitspsychologie, Springer Verlag Berlin 2006, Seite 29

<sup>2)</sup> vgl. <http://www.eortc.be/about/Directory2009-2010/01%20Background.htm>