



universität
wien

MASTERARBEIT

Titel der Masterarbeit

Das Körpererleben von Frauen und Männern mit Enterostoma und der
Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa

Verfasserin

Veronika Edtbauer, BSc

angestrebter akademischer Grad

Master of Science (MSc)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt: Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin: Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Danksagung

Ich möchte mich zu Beginn bei allen Studententeilnehmerinnen und Studententeilnehmern für ihre Unterstützung bedanken, besonders für die Offenheit und den überaus spannenden Einblick in ihr Leben, den sie mir gewährt haben. Ohne sie wäre die vorliegende Forschungsarbeit nicht möglich gewesen. Es erfordert viel Mut, mit einer fremden Person über persönliche Empfindungen zu sprechen, und ist keinesfalls selbstverständlich.

Ein großes Dankeschön gilt meiner Betreuerin Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, die mich mit ihrem exzellenten Fachwissen während des gesamten Forschungsprozesses begleitet hat.

Besonderen Dank möchte ich meiner Familie aussprechen. Meine Eltern Gisi und Karl sowie meine Schwester Lena haben mich stets unterstützt und sind mir mit Rat und Tat zur Seite gestanden. Aus ihnen konnte ich die Kraft und Motivation schöpfen, die für diese Forschungsarbeit nötig waren.

Danke an alle meine Freundinnen und Freunde, die viel Verständnis für den Zeitaufwand, den das Verfassen dieser Arbeit erfordert hat, gezeigt haben und mich immer wieder aufheitern konnten.

Zusammenfassung

Die vorliegende Forschungsarbeit beschäftigt sich mit dem Körpererleben von Frauen und Männern mit Stoma und der Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa. Im Mittelpunkt stehen das Erleben des Körpers Betroffener nach einer Stomaanlage und Herausforderungen im Umgang mit dieser Körperv Veränderung.

Ziel ist es, mehr über das Körpererleben dieser Patient/innengruppe zu erfahren, um in weiterer Folge zu einem tieferen Verständnis beizutragen. Zusätzlich sollen Pflegende für dieses Thema sensibilisiert werden und konkreter Unterstützungs- und Informationsbedarf aufgezeigt werden.

Die vorliegende qualitative Studie geht auf die Forschungsfrage zurück, wie Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma ihren Körper erleben. Zur Beantwortung dieser Forschungsfrage wurden acht qualitative Interviews geführt. Die gewonnenen Daten wurden angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet.

Die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit zeigen einen durchwegs positiven Prozess auf. Anfänglich befinden sich Betroffene in einer Art Schockzustand, der überwunden wird. Diesem ersten Schock folgt das Gefühl, „anders“ zu sein. Langsam gewöhnen sich Betroffene an ihren veränderten Körper und erlangen die Kontrolle über den eigenen Körper zurück. Ein Gewinn an Normalität und einer neuen Attraktivität trägt dazu bei, dass die Betroffenen nach unterschiedlich langer Zeit mit Hilfe verschiedener Bewältigungsstrategien beginnen, das Stoma als Teil ihres eigenen Körpers zu akzeptieren.

Abstract

This research is about the body experience of men and women with stoma and the underlying disease Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. The focus is on the individual body experience of this relatively young group of ostomates and the resulting needs and challenges in dealing with this body change.

The aim is to learn more about the body experience of this patient group and get a deeper understanding. In addition to that, this work could constitute a foundation to provide nurses with knowledge about this issue.

The present qualitative study goes back to the research question, how men and women with Crohn's Disease and Ulcerative Colitis and ostomy experience their bodies. To answer this research question, eight patients were asked about their body experience in form of qualitative interviews. The data analysis was based on the qualitative content analysis by Mayring (2010).

The findings of this research show a positive process. At first patients are in a state of shock, which they overcome. This first shock is followed by a feeling of being „different“. Slowly they adjust to their altered body and they get the control of their own bodies back. A gain of normality and a new attractiveness helps the affected persons by a different span of time to accept their stoma as a part of their own body through various coping strategies.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Stand der Forschung	4
2.1. Forschungslücke	9
2.2. Forschungsfrage und Ziel	10
3. Theorieteil	12
3.1. Das Körperbild	12
3.1.1. Körperbild und Stoma	14
3.1.2. Pflegediagnose Körperbildstörung	16
3.2. Modell zur Körperbild-Pflege nach Price	18
3.2.1. Körperrealität	19
3.2.1.1 Körperrealität mit Stoma	20
3.2.2. Körperideal	20
3.2.2.1 Körperideal mit Stoma	21
3.2.3. Körperpräsentation	22
3.2.3.1 Körperpräsentation mit Stoma	22
3.2.4. Selbstbild	23
3.2.5. Bewältigungsstrategien	24
3.2.5.1 Soziales Netzwerk	24
3.2.5.2 Umwelt	24
3.2.5.3 Selbstbild	25
3.3. Adoptionsmodell nach Roy	26
3.3.1. Mensch als adaptives System	27
3.3.2. Umwelt	30
3.3.3. Gesundheit	32
3.3.4. Ziele der Pflege	32
4. Empirieteil	34
4.1. Datenerhebung	36
4.2. Datenauswertung	36
4.3. Beschreibung der Studienteilnehmer/innen und des Feldzugangs	38
4.4. Darstellung der Ergebnisse	40
4.4.1. Den ersten Schock überwinden	41
4.4.1.1 Der erste Anblick schockiert	41
4.4.1.2 Die Stomaversorgung in den Vordergrund stellen	43
4.4.1.3 Neugierde entwickeln	44
4.4.2. Sich „anders“ fühlen	45
4.4.2.1 Das Stoma als unnatürlich empfinden	46

4.4.2.2	Der Körper verändert sich	46
4.4.2.3	Scheu, sich anderen zu zeigen	47
4.4.2.4	Sich an den veränderten Körper gewöhnen	49
4.4.3.	Die Kontrolle über den eigenen Körper zurückerlangen	50
4.4.3.1	Den Körper als gesund erleben	50
4.4.3.2	Eine andere Form der „Kontinenz“ erhalten	51
4.4.3.3	Frei werden von körperlichen Einschränkungen.....	53
4.4.4.	Das Stoma als Teil des eigenen Körpers akzeptieren	54
4.4.4.1	Stoma gewinnt an Normalität.....	54
4.4.4.2	Zurückgewinnen einer neuen Attraktivität.....	55
4.4.4.3	Bewältigungsstrategien	56
4.4.5.	Rahmenbedingungen	59
4.4.5.1	Halt und Unterstützung vom engen sozialen Umfeld.....	60
4.4.5.2	Reintegration in das gesellschaftliche Leben	60
4.4.5.3	Aufklärung durch medizinisches Personal	61
4.5.	Zusammenfassung	62
5.	Diskussion.....	68
5.1.	Ergebnisse mit Bezug auf das körperbildspezifische Modell nach Price.....	68
5.2.	Ergebnisse mit Bezug auf das Adoptionsmodell nach Roy	72
5.3.	Implikationen für die Pflegepraxis	75
5.4.	Limitationen und Ausblick	76
6.	Literaturverzeichnis	79
7.	Anhang	84
7.1.	Interviewleitfaden	84
7.2.	Informationsschreiben.....	85
7.3.	Einverständniserklärung	86
7.4.	Lebenslauf.....	87

1. Einleitung

Die vorliegende Forschungsarbeit beschäftigt sich mit dem Körpererleben von Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und einem Enterostoma. Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa zählen zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und verlaufen in Schüben. Die Erstmanifestation findet meist im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter statt. Die Krankheitsschübe sind häufig mit starken Schmerzen verbunden und gehen mit Operationen einher (Menche, 2009).

Morbus Crohn wurde erstmals 1932 als „Enteritis regionalis des terminalen Ileums“ beschrieben. Die Erstmanifestation liegt meist zwischen dem 15. und 40. Lebensjahr (Groß, 2010). Die Erkrankung ist durch eine die gesamte Darmwand erfassende Entzündung gekennzeichnet. Diese Entzündung kann sich auch in die Umgebung ausbreiten und zu Fisteln, Adhäsionen, Darmschlingen und Abszessen führen, meist ist das untere Ileum befallen (Menche, 2009).

Die Krankheitsentstehung von Morbus Crohn und auch von Colitis Ulcerosa ist bis heute ungeklärt. Es spielen sowohl genetische Faktoren als auch Umweltfaktoren eine Rolle. In der Literatur werden zu strenge Hygiene im Kindesalter, Rauchen, Stress und eine vorangegangene Appendektomie als Risikofaktoren, nicht aber als Auslöser genannt. Morbus Crohn äußert sich bei den Betroffenen durch breiig-schleimige Diarrhoen bis zu sechs Mal täglich und heftige, krampfartige Unterbauchschmerzen, meist verbunden mit dem Befall des terminalen Ileums. Die Körpertemperatur steigt bei einem Krankheitsschub an und der/die Erkrankte bekommt leichtes Fieber (Menche, 2009; Böcker et al., 2007).

Die Symptome können individuell stark variieren und sind häufig sehr unspezifisch. Der Weg von den ersten Symptomen bis hin zur Diagnose dauert häufig viele Jahre, was für die Betroffenen sehr belastend sein kann. Bei den meisten Betroffenen, die an Morbus Crohn leiden, ist irgendwann im Krankheitsverlauf eine Operation notwendig, da die Rezidivrate und die Zahl der Komplikationen sehr hoch sind (Menche, 2009). Morbus Crohn kann den gesamten Gastrointestinaltrakt betreffen, größtenteils besteht allerdings ein segmentaler Befall (Groß, 2010). Es ist nie sicher, wo, wann und in welchem Ausmaß der nächste Schub sein wird, diese Ungewissheit kann Betroffene sehr belasten.

Colitis Ulcerosa ist der Erkrankung Morbus Crohn sehr ähnlich. Es handelt sich um eine meist chronisch-rezidivierende Entzündung des Kolons und Rektums. Der Beginn der Krankheit erfolgt meist im Rektum und schreitet mundwärts fort. Im Gegensatz zu Morbus Crohn sind bei Colitis Ulcerosa ausschließlich Mukosa und Submukosa befallen (Menche, 2009).

Die Symptome beider Erkrankungen unterscheiden sich jedoch nur gering und eine eindeutige Diagnosestellung fällt häufig schwer. Bei Colitis Ulcerosa sind die Diarrhoen schleimhaltig, blutig und teils eitrig, die Häufigkeit liegt bei bis zu 20 Mal am Tag, ist also deutlich höher als bei Morbus Crohn (Böcker, 2007).

Weitere Symptome sind kolikartige Bauchschmerzen, Gewichtsverlust und Fieber. Bei Colitis Ulcerosa gibt es drei verschiedene Verlaufsformen: die hochakute Form, die subakute Form und die chronisch-rezidivierende Form (Menche, 2009).

Abhängig von der Schwere der Erkrankung, den Komplikationen im Krankheitsverlauf und den Einschränkungen in der Lebensweise kann ein Enterostoma notwendig werden, sei es permanent oder temporär. Diese Notwendigkeit ist eine der größten Sorgen von Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa (Drossman, Patrick, Mitchell, Zagami & Appelbaum, 1989; Moser, Tillinger, Sachs, Genser, Maier-Dobersberger & Spiess, 1995; Norton, 1997).

Es handelt sich bei einem Enterostoma um einen künstlichen Darmausgang, eine chirurgisch hergestellte Öffnung und Ausleitung des Darms durch die Bauchwand. Von einer Anlegung betroffen sind vor allem Patient/innen mit einem kolorektalen Karzinom, aber in geringerem Ausmaß auch Patient/innen mit Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa. Zusätzlich können Unfälle Ursache für ein Stoma sein. Es werden aufgrund der Ausleitung der verschiedenen Darmabschnitte an die Oberfläche unterschiedliche Stomata unterschieden (Schiergens, 2009).

Die Ausleitung des Dünndarms im rechten Unterbauch wird als Ileostoma bezeichnet. Der Stuhl des Ileostomas ist sehr aggressiv. Das Ileostoma kann entweder doppelläufig oder endständig angelegt werden. Bei einem endständigen Stoma wird der erkrankte Teil des Darms entfernt und der Darm einlumig ausgeleitet. Es befindet sich somit nur eine Öffnung am Bauch. Bei einem doppelläufigen Stoma wird die eröffnete Darmschlinge über dem Hautniveau fixiert und es entstehen somit zwei

Öffnungen. Das doppelläufige Stoma kann wieder rückoperiert werden. Bei einem endständigen Ileostoma müssen oft das Kolon und der gesamte Schließmuskelapparat entfernt werden (Wiesinger & Stoll-Salzer, 2012).

Bei einem Kolostoma handelt es sich um einen bestimmten Teil des Kolons, der durch die Bauchdecke nach außen geleitet wird. Der Stuhl hat eine festere Konsistenz und ist im Gegensatz zum Ileostoma wenig aggressiv. Ein Kolostoma kann wie das Ileostoma entweder endständig oder doppelläufig angelegt werden (Menche, 2009).

Für Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa kann sich entweder eine Kolo- oder eine Ileostomie als notwendig erweisen.

Ein Stoma kann das Leben Betroffener auf physiologischer, psychischer und emotionaler Ebene verändern. Stomaträger/innen geben empfundenen Attraktivitätsverlust, geringes Selbstwertgefühl und unerfüllte Intimität als Folgen eines Stomas an. Die negativen Gefühle, die Stomaträger/innen häufig gegenüber ihrem Körper entwickeln, können zu Veränderungen im sozialen und gesellschaftlichen Leben führen (Manderson, 2005). Zusätzlich fühlen sich Stomaträger/innen häufig stigmatisiert, weil sie sich von der gesellschaftlichen Norm unterscheiden (Kimura, Kamada, Guilhem & Fortes, 2013).

In bestehenden Studien dominieren Darmkrebspatient/innen mit Stoma, weshalb Ergebnisse auf Gruppen mit anderen Grunderkrankungen kaum übertragbar sind. Die angeführte Problematik hinsichtlich Körperbild könnte aber auch auf Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma zutreffen. Sie bilden eine besondere Gruppe an Stomaträger/innen, denn sie sind bei der Stomaanlage vergleichsweise jung, was wiederum Einfluss auf ihr Körpererleben haben könnte. Die Körperveränderung Stoma könnte sie vor besondere Herausforderungen stellen. Zusätzlich bedeutet ein Stoma für diese Patient/innengruppe keine Heilung, die Betroffenen bleiben trotz Stoma chronisch krank.

Im Rahmen der vorliegenden Forschungsarbeit wird das Körpererleben dieser besonderen Patient/innengruppe näher betrachtet, um zu einem besseren Verständnis beizutragen, das in weiterer Folge auch für die Pflege genutzt werden könnte.

2. Stand der Forschung

Das inhaltliche Interesse der vorliegenden Forschungsarbeit gilt dem Körpererleben bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und einem Enterostoma.

Diese Patient/innengruppe ist im Vergleich zu anderen Stomaträger/innen jung (Schewior-Popp, Sitzmann & Ullrich, 2012), weshalb sich bezüglich des Umgangs mit dieser Körperveränderung besondere Herausforderungen und Unterschiede zu Patient/innen mit anderen Grunderkrankungen ergeben könnten. Ein Stoma bedeutet für Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa keine Heilung, sie bleiben chronisch krank, auch wenn die Krankheitssymptome zurückgehen.

Zu Beginn der Literaturrecherche standen allgemeine Informationen über die Krankheitsbilder Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa im Vordergrund, um ein tieferes Verständnis über Belastungsfaktoren und Gründe für die Folge Stoma zu erlangen. Anschließend wurde das Augenmerk auf Stomaträger/innen gerichtet, konkret nach Studien zur Lebensqualität von Frauen und Männern mit Stoma recherchiert. Die Bereiche Körpererleben und Sexualität rückten daraufhin ins Zentrum der Betrachtungen und die Problematik hinsichtlich dieser Bereiche wurde erkennbar. Abschließend wurde gezielt nach Studien zum Körperbild von Stomaträger/innen mit der Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa gesucht. Es konnten allerdings keinerlei Studien ausfindig gemacht werden, die sich speziell mit der Frage nach dem Körperbild dieser besonderen Gruppe von Stomaträger/innen beschäftigt haben.

Die Literaturrecherche hat gezeigt, dass chronisch entzündliche Darmerkrankungen eine streng geregelte Lebensweise erfordern, Betroffene müssen besonders auf ihre Ernährung achten und mit häufigen Darmentleerungen rechnen. Der Krankheitsverlauf kann sowohl physische als auch psychische und soziale Folgen für diese Patient/innengruppe haben. Symptome wie Schmerzen und Diarrhoe bis hin zu Inkontinenz können zu Körperbildstörungen, geringem Selbstwertgefühl und im schlimmsten Fall zur sozialen Isolation führen (de Rooy, Toner, Maunder, Greenberg, Baron, Steinhart, McLeod & Cohen, 2001; Trachter, Rogers & Leiblum, 2002).

Betroffene leiden häufig unter einem hohen psychischen Distress, der einerseits auf den bisher häufig noch unbekannten Auslöser der Erkrankung und andererseits auf den ungewissen Krankheitsverlauf hinsichtlich Symptome und Operationen zurückzuführen ist (de Rooy et al., 2001). Häufig ist deren Leben von ständiger Toilettensuche bestimmt und der Alltag dadurch sehr eingeschränkt. Laut einer aktuellen Studie haben 70% von Frauen und Männern mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Erfahrungen mit Inkontinenz gemacht, was für Betroffene sehr belastend sein kann (Norton, Dibley & Bassett, 2013). Diese Erfahrungen mit Inkontinenz können dazu führen, dass Betroffene sich nicht mehr trauen, das Haus zu verlassen sowie zur Arbeit zu gehen (Norton et al., 2013; Mason, 2007).

Frauen und Männer mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen geben an, dass zwischen dem Stuhldrang und der tatsächlichen Stuhlentleerung häufig nur 30 Sekunden Zeit bleiben. Deshalb ist es für sie wichtig, immer zu wissen, wo sich die nächste Toilette befindet (Norton et al., 2013).

Betroffenen fällt es häufig schwer, offen über Inkontinenz zu kommunizieren, dies ist auf die Stigmatisierung und Tabuisierung des Themas Ausscheidung zurückzuführen (Taft, Keefer, Artz & Jones, 2011; Mac Donald & Anderson, 1984; Kimura et al., 2013).

Die Erkrankung zeigt Auswirkungen auf eine Vielzahl von Bereichen des täglichen Lebens, sie beeinflusst zwischenmenschliche Beziehungen, schulische bzw. andere Ausbildungen, das soziale Leben und den Beruf (Wilson, Lonnfors, Hommes, Vermeire, Greco, Bell & Avedano, 2012).

Einer europäischen Studie zufolge mussten innerhalb eines Jahres 74% der Studienteilnehmer/innen ihrem Arbeitsplatz mindestens aufgrund der Symptome der Erkrankung zeitweilig fernbleiben (Wilson et al., 2012).

Die mit der Erkrankung zusammenhängenden Krankenhausaufenthalte und Fehlzeiten verstärken den Distress Betroffener, da sie um ihre Arbeitsstelle oder ihre Ausbildung fürchten (de Rooy, et al., 2001; Wilson et al., 2012).

Betroffene geben - neben Depressionen und Angst - niedriges Selbstbewusstsein, Sorgen hinsichtlich ihres Körperbildes (Casati, Toner, de Rooy, Drossman & Maunder,

2000; Maunder, Toner, de Rooy & Moskowitz, 1999) und sexuelle Schwierigkeiten (Joachim & Milne, 1987) als Folgen der Erkrankung an.

Die Studie von Wilson et al. (2012) zeigt auf, dass bei 40% der Patient/innen nach eigenen Angaben die Erkrankung eine intime Beziehung zu einer Frau oder einem Mann verhindert hätte (Wilson et al., 2012).

Pflegepersonen können Patient/innen bei der Krankheitsbewältigung unterstützen. Allerdings haben in einer Studie 50% der Studienteilnehmer/innen angegeben (angemerkt), dass sie in Gesprächen mit medizinischem Personal nicht die Möglichkeit hatten, über etwas zu sprechen, was ihnen wichtig ist (Wilson et al, 2012).

Die genannten Studienergebnisse zeigen die Problematik dieser Patient/innengruppe auf, die Betroffenen sind durch die stark ausgeprägten Symptome sehr in ihrem alltäglichen Leben eingeschränkt, was Einfluss auf ihr psychisches Wohlbefinden haben und sich unter anderem auf ihr soziales und gesellschaftliches Leben auswirken kann.

Die Lebensqualität von Frauen und Männern mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist sowohl während eines Krankheitsschubes als auch in der Remissionsphase gegenüber Gesunden eingeschränkt (Casellas, Lopez-Vivancos, Badia, Vilaseca & Malagelada, 2001).

Je nach Krankheitsaktivität und Einschränkungen durch die Symptome kann für Patient/innen mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa ein Stoma notwendig werden. Die Notwendigkeit eines Stomas ist eine der größten Sorgen bzw. Befürchtungen dieser Patient/innengruppe (Drossman et al., 1989; Moser et al., 1995; Norton, 1997).

Betrachtet man nun Studienergebnisse zur Lebensqualität von Stomaträger/innen, zeigt sich, dass die Lebensqualität - trotz des als zufriedenstellend empfundenen Gesundheitszustandes (Salles, Becker & Faria, 2014) - durch ein Stoma sinkt (Krouse, Grant, Ferrell, Dean, Nelson & Chu, 2007; Sprangers, Velde, Aaronson & Taal, 1993) und ein Stoma häufig geringes Selbstbewusstsein und negative Gefühle gegenüber dem eigenen Körper zur Folge hat (Kilic, Taycan, Belli & Ozmen, 2007; Salomè, de Almeida & Silveira, 2014; Kimura et al., 2013; Salomè, de Almeida, Mendes, de Carvalho & Massahud Junior, 2015), was wiederum zu Veränderungen in den

Bereichen soziales Netzwerk und Sexualität führen kann (Salomè et al., 2015, Manderson, 2005).

Die angeführten Studien haben alle den hohen Altersdurchschnitt und den geringen Prozentsatz an Stomaträger/innen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gemeinsam. Es wird vor allem eine Problematik in den Bereichen Körperbild und Sexualität aufgezeigt, allerdings wurde das individuelle Erleben dieser Beeinträchtigungen nicht erfragt, was einen großen Interpretationsspielraum zur Folge hat.

Manderson (2005) hat diesen Problembereich aufgegriffen und sich intensiv mit Körperbild und Sexualität von Stomaträger/innen auseinandergesetzt. Ihre qualitative Studie „Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery“ ist für die vorliegende Forschungsarbeit insofern von besonderer Bedeutung, da die Ergebnisse der Interviews sehr ausführlich die Belastungen und Herausforderungen der Befragten hinsichtlich ihres Körpererlebens mit Stoma darstellen.

Den Ergebnissen zufolge ist es schwierig für Betroffene, mit der Veränderung in ihrer körperlichen Erscheinung umzugehen und den Beutel an ihrem Körper zu akzeptieren. Sie haben Angst, andere könnten das Stoma bemerken, es gar riechen oder hören. Die ständigen Geräusche des Darms sind eine zusätzliche Belastung, unter der Stomaträger/innen leiden. Betroffene berichten über unerfüllte Intimität, weil sie Probleme damit haben, sich nackt zu zeigen. Während des Geschlechtsverkehrs kann es zu „Unfällen“ wie Verrutschen oder Undichtheit des Stomabeutels kommen, was für Betroffene sehr beschämend sein kann. Gerade in Situationen, in denen sie Hilfe von ihrem/r Partner/in benötigen, fühlen sich Betroffene besonders abhängig. Stomaträger/innen geben an, dass es für sie selbst häufig unangenehmer ist als für den/die Partner/in. Die Angst, der/die Partner/in könnte sich ekeln, ist sehr belastend für Betroffene. (Manderson, 2005).

„Unfälle“ können die intime Beziehung eines Paares gefährden. Der/die Partner/in ist in solchen Situationen zugleich Pfleger/in und Liebhaber/in, mit diesen Rollen kommt nicht jede Person gleich gut zurecht. Wechselt ein/e Partner/in beispielsweise die Bettwäsche, weil die Stomaversorgung während des Geschlechtsverkehrs undicht geworden ist, so kann dies sowohl für Betroffene als auch für den/die Partner/in sehr

belastend sein. Diese Pflegehandlungen gehen oftmals auf Kosten der intimen Beziehung (Manderson, 2005).

Einige Betroffene berichten, dass sie sich wie ein Baby fühlen, wenn sie ihr Stoma mit Pasten, Cremes oder Deos versorgen, um die Sicherheit der Stomaversorgung zu gewährleisten. Zusätzlich ist es für Betroffene schwierig, sexuelle Leidenschaft zu empfinden, während sie gleichzeitig ausscheiden und darauf achten müssen, dass ihre Stomaversorgung nicht verrutscht. Besonders unangenehm ist es für Stomaträger/innen, wenn ihr/e Partner/in beim Geschlechtsverkehr die Ausscheidungen im Beutel spürt. Betroffene neigen häufig dazu, ihr Stoma mit Gürtel oder speziell angefertigter Unterwäsche zu verstecken, weil sie ihren Körper mit Stoma nicht mehr als sexuell attraktiv empfinden oder weil sie sich vor Undichtheit der Versorgung schützen und laute Geräusche reduzieren wollen. Einige Betroffene geben gar an, dass sie aufgrund des Stomas lange Zeit nicht sexuell aktiv gewesen sind. Sich selbst als sexuell unattraktiv zu erleben, wird sowohl von Frauen als auch von Männern angegeben (Manderson, 2005).

Interessanterweise führen Stomaträger/innen an, dass sie es sehr schätzen, mit kleinen Kindern über ihr Stoma und ihre Ausscheidung zu sprechen. Die Kommunikation mit Erwachsenen empfinden sie als wesentlich schwieriger, da über ein Thema wie Ausscheidung ab einem gewissen Alter nicht gesprochen wird (Manderson, 2005). Reaktionen wie Ekel stellen ein gesellschaftliches Tabu dar, weshalb sich daraus eine gewisse Distanz entwickeln kann (Isaksen, 1996, zit. nach Manderson, 2005).

Angst vor Undichtheit der Versorgung, Probleme mit der äußerlichen Erscheinung und Selbstzweifel wurden im Allgemeinen eher von Betroffenen angegeben, deren Freunde und Familie nicht unterstützend wirken oder die sie immer noch so behandeln, als wären sie krank (Manderson, 2005).

Zusammenfassend zeigt die vorhandene Forschungsliteratur auf, dass Frauen und Männer mit chronisch entzündlichen Darmerkrankung häufig mit zahlreichen Einschränkungen und Belastungen durch die Symptome ihrer Erkrankung konfrontiert sind. Vor allem die häufigen Darmentleerungen stellen eine große Herausforderung für diese Patient/innengruppe dar (Norton et al., 2013). Sie sind ständig auf verfügbare

Toiletten angewiesen und zusätzlich mit dem Stigma rund um das Thema Ausscheidung konfrontiert (Taft et al., 2011; Mac Donald et al.1984; Kimura et al., 2013).

Durch ein Stoma sind Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa nicht mehr auf die ständige Verfügbarkeit von Toiletten angewiesen. Allerdings bewirkt ein Stoma häufig negative Gefühle gegenüber dem eigenen Körper (Salomè et al., 2014; Kimura et al., 2013; Salomè et al., 2015), und ein geringes Selbstbewusstsein (Kilic et al., 2007; Salomè et al., 2014; Salomè et al., 2015). Das soziale und gesellschaftliche Leben Betroffener kann sich dadurch verändern (Salomè et al., 2015).

Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa sind häufig schon vor der Stomaanlage durch die Symptome ihrer Erkrankung sehr eingeschränkt gewesen (Wilson et al., 2012). Wie diese Patient/innengruppe nach der Stomaanlage ihren Körper erlebt, mit welchen Herausforderungen sie konfrontiert ist und wie sie damit umgeht, ist kaum erforscht. Vorhandene Studien zeigen zwar eine Problematik im Bereich Körpererleben und Sexualität von Stomaträger/innen auf, beschreiben dieses Erleben jedoch kaum genauer und es gibt kaum Unterscheidungen zwischen den Grunderkrankungen.

Stomaträger/innen mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa sind im Vergleich zu Stomaträger/innen aufgrund einer Krebserkrankung vergleichsweise jung und ihre Krankheitsgeschichte könnte Einfluss auf das Körpererleben nach einer Stomaanlage haben. Folgend könnten sie mit besonderen Herausforderungen konfrontiert sein und es könnte sich der Umgang mit der Körperveränderung durch das Stoma anders gestalten als bei älteren Stomaträger/innen. Über diese besondere Gruppe an jungen Stomaträger/innen ist jedoch kaum etwas bekannt.

2.1. Forschungslücke

Der Forschungsstand zeigt auf, dass die Belastungen und Bedürfnisse von Patient/innen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ohne Stoma dicht beforscht sind, hier liegt der Fokus vor allem auf der Lebensqualität. Für Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa kann im Krankheitsverlauf ein Stoma

notwendig werden. Bestehende Studien beschäftigen sich mit der Lebensqualität von Stomaträger/innen ohne Differenzierung der Grunderkrankungen (Salles et al., 2014, Krouse et al. 2007; Sprangers et al., 1993) und den Auswirkungen eines Stomas für Betroffene. Eine Problematik wird vor allem in den Bereichen Körperbild und Sexualität aufgezeigt (Kilic et al. 2007; Salomè et al., 2014; Kimura et al., 2013; Salomè et al., 2015). Das individuelle Erleben, der Umgang und die daraus resultierenden Herausforderungen mit der durch ein Stoma hervorgerufenen Körperveränderung wurden kaum erforscht (Manderson, 2005).

In bestehenden Forschungsarbeiten zum Körperbild von Stomaträger/innen ist der Altersdurchschnitt von Studienteilnehmer/innen aufgrund der Dominanz an Darmkrebspatient/innen relativ hoch. Daraus resultierende Ergebnisse lassen deshalb kaum Rückschlüsse auf Stomaträger/innen mit der Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa zu. Die besonderen Herausforderungen und Bedürfnisse der vergleichsweise jungen Patient/innengruppe mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma gehen aufgrund der geringen Prozentzahl der Studienteilnehmer/innen weitgehend unter. Zusätzlich könnte ihre Grunderkrankung das Körpererleben nach der Stomaanlage beeinflussen und sich von jenem anderer Patient/innengruppen unterscheiden.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass es keine Studien rund um das Körpererleben von Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma gibt.

Die Intention der vorliegenden Studie besteht darin, mehr über das Körpererleben dieser besonderen Patient/innengruppe zu erfahren, um dieses tiefere Verständnis in weiterer Folge für die pflegerische Betreuung nutzen zu können.

2.2. Forschungsfrage und Ziel

Das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie richtet sich auf Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma. Im Mittelpunkt stehen das Erleben des Körpers Betroffener nach der Stomaoperation und Herausforderungen im Umgang mit dieser Körperveränderung. Daraus ergibt sich folgende Forschungsfrage:

- Wie erleben Frauen und Männer mit Enterostoma und der Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa ihren Körper?

Ziel dieser Arbeit ist in erster Linie, mehr über das Körpererleben diese besonderen Patient/innengruppe zu erfahren, um die vorhandene Forschungslücke ein Stück weit zu schließen. Die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit sollen zu einem tieferen Verständnis des Körpererlebens von Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa beitragen.

Ein weiteres Ziel ist, Pflegepersonen für das Thema Körperbild zu sensibilisieren. Das Körperbild spielt in verschiedenen pflegerischen Bereichen, wie bei unterschiedlichen Krankheitsbildern oder Operationen, eine besondere Rolle, ein tieferes Verständnis für das Körpererleben bei Stomaträger/innen mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa kann Pflegepersonen helfen, die Betroffenen bestmöglich zu unterstützen.

Die Darstellung von Veränderungen und Herausforderungen, mit denen diese junge Patient/innengruppe konfrontiert wird, kann zu einem besseren Verständnis der Pflegepersonen beitragen. In weiterer Folge können aus der Forschungsarbeit resultierende Ergebnisse konkreten Unterstützungs- und Informationsbedarf aufzeigen.

Aufgezeigte Bewältigungsstrategien können auch anderen Betroffenen Unterstützung bieten.

3. Theorieteil

Der folgende Theorieteil befasst sich sowohl mit dem Versuch einer Definition des Begriffs Körperbild als auch mit dem Körperbild von Stomaträger/innen und der Pflegediagnose „Körperbildstörung“. Ein tieferes Verständnis für den Begriff Körperbild ist aufgrund der Forschungsfrage unabdingbar. In der vorliegenden Forschungsarbeit bilden zwei Modelle die Grundlage: das körperbildspezifische Modell nach Price und das Adaptionsmodell nach Roy. Anhand des körperbildspezifischen Modells nach Price wird das Körperbild sehr gut in seinen drei Komponenten Körperrealität, Körperpräsentation und Körperideal dargestellt und kann mit den Ergebnissen der vorliegenden Forschungsarbeit in Beziehung gesetzt werden. Price geht in seinem körperbildspezifischen Modell davon aus, dass sich der Mensch als adaptives System der sich ständig verändernden Umwelt anpasst. Diese Anschauung geht auf die Grundzüge des Adaptionsmodells von Roy zurück, das zweite Modell, auf das in der vorliegenden Forschungsarbeit Bezug genommen wird.

Der Theorieteil dient im Allgemeinen einem tieferen Verständnis des Begriffs Körperbild und der beiden Pflegemodelle, deren Erkenntnisse eine wichtige theoretische Grundlage für die vorliegende Forschungsarbeit bilden.

3.1. Das Körperbild

Es gibt zahlreiche Definitionen und Beschreibungen des Begriffs Körperbild. Ein Körperbild wird sowohl im sozialen als auch im persönlichen Kontext geformt und ist stark von den Reaktionen anderer gegenüber dem eigenen Körper geprägt (Price, 1990). Das Körperbild ist ein viel behandeltes Thema in der Psychologie, gerade bei Personen mit Magersucht oder anderen psychischen Erkrankungen (Slade, 1994). In der Pflege spielt das Körperbild ebenso eine wichtige Rolle, sichtbare, aber auch nicht sichtbare Veränderungen können zu Körperbildstörungen führen.

Der Begriff Körperbild wurde aus der Theorie der Psychoanalyse von Sigmund Freud 1923 abgeleitet und seither von unterschiedlichen Personen weiterentwickelt (Schoppmann & Schnepf, 2002).

Die klassische Definition des Körperbildes geht auf Schilder (1935) zurück und lautet:

„the picture of our body which we form in our mind, that is to say the way in which our body appears to ourselves“ (Schilder, 1935, zit. nach Price 1990, S.585).

Es handelt sich somit um ein Bild in unseren Köpfen, wie unser Körper aussieht.

Diese klassische Definition wurde von Slade (1994) erweitert zu:

„the picture we have in our minds of the size, shape and form of our bodies; and to our feelings concerning these characteristics and our constituent body parts“ (Slade, 1988, zit. nach Slade 1994, S. 497)

Das Körperbild wird hier beschrieben als ein mentales Bild, das wir über die Größe, den Umriss und die Form unseres Körpers haben, und die Gefühle zu diesen Charakteristika und unseren einzelnen Körperbestandteilen.

In dieser Betrachtung hat das Körperbild zwei Komponenten, die wahrnehmende Komponente und die einstellungsbezogene Komponente. Diese Unterscheidung zeigt sich beispielsweise beim Assessment von Essstörungen, hier liegt der Fokus einerseits auf der Genauigkeit der Einschätzung der eigenen Körperrealität und andererseits auf den Gefühlen, die eine Person gegenüber ihrem eigenen Körper hat. Ersteres ist ein wahrnehmendes Urteil, währenddessen zweiteres einstellungsbezogene, affektive und kognitive Faktoren beinhaltet (Slade, 1994).

Im Laufe unseres Lebens verändert und entwickelt sich das Körperbild stetig. Es formt sich erstmals während unserer Kindheit, wenn wir beginnen, unseren Körper zu erkunden und Grenzen auszutesten (Head, 1920).

Verschiedene äußere und innere Faktoren können unser Körperbild beeinflussen, ein Stoma beispielsweise ist eine abrupte Veränderung des Körpers und kann das „normale“ Körperbild gefährden (Price, 1990).

Pflegepersonen sind häufig mit Patient/innen mit Körperbildstörungen konfrontiert. Es gibt im klinischen Bereich einerseits sichtbare Veränderungen wie Amputationen, Narbenbildungen, Verbrennungen, Lähmungen oder Stomaanlagen, andererseits

aber auch nicht sichtbare Veränderungen wie die Entnahme eines Organs oder verschiedene Erkrankungen, die zu einer Körperbildstörung führen können. Auch medikamentöse Nebenwirkungen können das Körperbild negativ beeinflussen (Abt-Zegelin & Georg, 2007).

Ob und in welchem Ausmaß Körperbildstörungen auftreten, ist letztendlich von Person zu Person unterschiedlich. Es gibt verschiedene Merkmale, an denen Körperbildveränderungen erkannt werden können, allgemein sind es verbale Äußerungen über die körperliche Erscheinung. Nicht alle Personen äußern Körperbildveränderungen direkt, häufig sind es nonverbale Reaktionen, die auf eine Körperbildstörung hindeuten.

3.1.1.Körperbild und Stoma

Stomaträger/innen berichten über ein verändertes Körperbild und empfundenen Attraktivitätsverlust, was sich negativ auf ihr soziales Leben auswirken kann. Zusätzlich können unangenehmer Geruch und Angst vor Undichtheit der Versorgung zu Unsicherheit, Selbstzweifel und Rückzug aus dem gesellschaftlichen Leben führen. Ein Stoma beeinflusst sowohl das Körper- und Selbstbild als auch soziale Beziehungen, da es in seiner Funktion natürliche körperliche Grenzen überschreitet. Es gibt kulturelle und individuelle Unterschiede, wie Betroffene mit Erfahrungen bezüglich eigener Ablehnung oder Ablehnung von Seiten anderer umgehen (Manderson, 2005).

Laut einer aktuellen Studie steigt mit der Dauer der Stomaanlage in vielen Bereichen, beispielsweise Beruf und körperliche Aktivitäten, die Lebensqualität für Stomaträger/innen an. Anders verhält es sich beim Erleben des eigenen Körpers und der Sexualität, hierbei hat Zeit keinen Einfluss auf die individuell empfundene Zufriedenheit (Salles et al., 2014). Das bedeutet, dass Körperbildstörungen bei Stomaträger/innen langwierige Folgen haben können und diese sehr ernst zu nehmen sind. Nimmt die Zeit bei Stomaträger/innen keinen Einfluss auf die Zufriedenheit mit dem eigenen Körper und der Sexualität, so unterstreicht dies die Wichtigkeit des pflegerischen Assessments und der zielgerichteten pflegerischen Maßnahmen bei Gefährdungen oder Störungen des Körperbildes.

Im Gegensatz zu den physiologischen Funktionen und Dysfunktionen nach einer Stomaanlage bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa sind die möglichen psychosozialen Konsequenzen eines veränderten Körperbildes weitgehend unerforscht geblieben.

Stomaberater/innen beschäftigen sich intensiv mit Betroffenen, allerdings handelt es sich bei Körperlichkeit um ein sensibles Thema, das mit viel Scham behaftet ist und nicht immer ausreichend kommuniziert wird (Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén, 2005). Zusätzlich stehen nach der Operation häufig Wundheilung und Sicherheit in der Stomaversorgung im Vordergrund.

Stomaträger/innen mit einem permanenten Kolostoma haben nach Absprache mit ihrem Arzt oder ihrer Ärztin die Möglichkeit zu irrigieren. Das bedeutet, sie können eine für andere nicht sichtbare Versorgung tragen und sind bis zu 48 Stunden ausscheidungsfrei (Schewior-Popp et al., 2012). Eine Studie belegt, dass Irrigation bei Stomaträger/innen zu einer wesentlichen Steigerung der Lebensqualität im Bereich Körperbild führt (Karadag, Mentés & Ayaz, 2005).

Im Falle von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist eine Irrigation jedoch in den meisten Fällen kontraindiziert, da sie schwerwiegende Folgen wie Perforationen für Betroffene haben kann (Schewior-Popp et al., 2012). Die diskrete Versorgungsart stellt somit für diese Patient/innengruppe nur selten eine Option dar, die meisten sind an die sichtbare Versorgungsart gebunden. Dies kann ihnen den Umgang mit der Körpveränderung zusätzlich erschweren, ihnen bleibt lediglich die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Versorgungsarten wie kurzzeitig tragbare, kleine oder bunte Stomabeutel und Stomagürtel, die eigens für Stomaträger/innen angefertigt werden, zu wählen (Rogler, 2009; Wiesinger & Stoll-Salzer, 2012).

Stomaträger/innen geben an, dass es für sie schwierig ist, täglich die Stomaversorgung am Körper tragen zu müssen und somit für andere bloßgestellt zu sein. Insbesondere Frauen klagen darüber, dass sie sich weniger weiblich fühlen, weil sie ihren Kleidungsstil der sichtbaren Versorgung anpassen müssen. Ihre Stomaversorgung ist ihr ständiger Begleiter. Es stellt häufig eine große Herausforderung dar, den veränderten Körper zu akzeptieren und wieder am sozialen Leben teilzunehmen (Manderson, 2005).

3.1.2. Pflegediagnose Körperbildstörung

Pflegepersonen sind für Patient/innen häufig die ersten Ansprechpartner/innen und können den Umgang mit einer Körperveränderung, wie es eine Stomaanlage ist, aufmerksam beobachten und beurteilen. In der Pflege ist die ganzheitliche Betrachtung des/r Patient/in von besonderer Bedeutung. Eines der Ziele der Pflege ist, Gesundheit und Lebensqualität zu fördern (Roy & Andrews, 1991, zit. nach Fawcett, 1996). Das Körperbild trägt zur Lebensqualität bei, weshalb es als Pflegeperson wichtig ist, Veränderungen aufmerksam zu beobachten und bei Gefährdung geeignete pflegerische Maßnahmen zu ergreifen. Als Unterstützung hierfür dient Pflegenden die Pflegediagnose „Körperbildstörung“.

In der Pflegediagnose **„Körperbildstörung“** von NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) wird diese als *„Verwirrung bezüglich des mentalen Bildes über das eigene physische Selbst.“* (Gordon, 2013, S. 380) definiert.

Als die wichtigsten Einflussfaktoren werden unter anderem die Nicht-Integration von Veränderungen, wahrgenommene Entwicklungsmängel, Adipositas und kognitive, kulturelle, biophysische und entwicklungsbedingte Faktoren genannt (Gordon, 2013).

Die beiden folgenden Hauptkennzeichen und mindestens eines der beiden nachfolgenden Kennzeichen müssen vorhanden sein, damit eine Pflegeperson die Pflegediagnose Körperbildstörung stellen kann.

1. **„Äußerungen über eine tatsächliche oder wahrgenommene Veränderung der Erscheinung, Form und/oder Funktion des Körpers oder eines Körperteils**
2. **Äußerungen über Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit und/oder Machtlosigkeit in Bezug auf den Körper und die Furcht vor Zurückweisung durch andere“** (Gordon, 2013, S. 380)

- *„Äußerungen über negative Gefühle gegenüber dem eigenen Körper*
- *Wiederholte Äußerungen negativer Gefühle in Bezug auf den Verlust von Körperflüssigkeiten, deren Hinzufügen oder über Maschinen/Geräte*

- *Fokussierung auf vergangene Stärken*
- *Fokussierung auf frühere Funktion*
- *Fokussierung auf das frühere Aussehen“* (Gordon, 2013, S. 381)

Zu den Nebenkennzeichen zählen unter anderem verbale Äußerungen über eine Veränderung in der Lebensweise oder in sozialen Beziehungen, Angst vor der Zurückweisung anderer, ständige Sorge um die Veränderung oder den Verlust der eigenen Persönlichkeit, die Betonung der noch vorhandenen Kräfte und die Entpersonalisierung oder Personalisierung des Körperteils oder des Verlustes (Gordon, 2013).

Aus Sicht der Pflegeperson können ein fehlender Körperteil oder eine Veränderung in der Erscheinung oder Form und Funktion des Körpers Ursache für eine Körperbildstörung sein. Wird ein betroffener Körperteil nicht berührt oder bewusst beziehungsweise unbewusst versteckt oder entblößt, so kann dies auf eine Körperbildstörung hindeuten. Im Zuge dessen kann es zu einer Veränderung der sozialen Anteilnahme oder zur Beeinträchtigung des räumlichen Orientierungsvermögens oder gar zum Verlust der Ich-Grenzen kommen (Gordon, 2013).

Ein Risiko tragen vor allem Patient/innen nach dem Verlust eines Körperteils oder mit Anomalien. Eine weitere Risikogruppe sind Patient/innen, deren körperliche Funktionen verändert sind, beispielsweise durch Inkontinenz. Allerdings können auch Patient/innen nach der Implantation eines Herzschrittmachers unter Körperbildstörungen leiden (Gordon, 2013).

Als Pflegeergebnis wird die **„Positive Wahrnehmung der eigenen Erscheinung und Körperfunktionen“** (Gordon, 2013, S. 382) angeführt.

Pflegepersonen können gezielt die Pflegediagnose „Körperbildstörung“ anhand der angeführten Merkmale stellen, geeignete Pflegemaßnahmen einleiten und folglich das Pflegeergebnis beurteilen. Körperbildpflege ist somit nichts mehr, das nur intuitiv geschieht.

Diese Pflegediagnose dient Pflegepersonen als Unterstützung, jedoch setzt sie die individuelle Auseinandersetzung mit jedem einzelnen Patienten oder jeder einzelnen Patientin voraus. Es ist wichtig, als Pflegeperson sehr achtsam zu sein, da sich Körperbildstörungen sowohl verbal als auch nonverbal äußern können.

3.2. Modell zur Körperbild-Pflege nach Price

Price Bob ist ein Lehrender im Bereich Krankenpflege. Bei der Entwicklung seines körperbildspezifischen Modells wurde er unter anderem von seiner pädagogischen Tätigkeit beeinflusst. Den theoretischen Rahmen für sein Modell bilden die Grundzüge des Adaptionsmodells nach Roy. Price (1990) beschreibt, dass die Pflegediagnose „Körperbildstörung“ Pflegepersonen dazu befähigt, geeignete Maßnahmen zu planen und durchzuführen, er spricht von einer sogenannten „Körperbildpflege“.

Im folgenden Modell beschreibt Price, dass der Mensch während des gesamten Lebens mit Veränderungen hinsichtlich Körperrealität, Körperpräsentation und Körperideal konfrontiert ist. Price sieht die Pflegeperson in einer einzigartigen Schlüsselposition, um diese Körperbildpflege bereitzustellen. Das körperbildspezifische Modell soll Pflegende dabei unterstützen, die Bedürfnisse der Patient/innen hinsichtlich des Körperbildes abzuschätzen und bei der Diagnose „Körperbildstörung“ effektive Maßnahmen ergreifen zu können. Price zeigt die einzelnen Komponenten des Körperbildes anhand von Patient/innen mit Stoma auf, weshalb dies zusätzlich zu den allgemeinen Aspekten angeführt wird.

Das Modell zur Körperbild-Pflege (1990) bietet ein Rahmenmodell zur Pflege bei einem veränderten oder gefährdeten Körperbild.

Zehn Grundannahmen liegen diesem Modell zugrunde.

1. Menschen haben ein persönliches Bild von ihrem Körper, das drei Komponenten beinhaltet: die Körperrealität, das Körperideal und die Körperpräsentation.
2. Veränderungen des Körperbildes liegen einer Veränderung der Umwelt zugrunde. Die Umwelt ist real, symbolisch, internal und external für den menschlichen Körper.

3. Anpassung des Körperbildes geschieht sowohl in Gesundheit als auch in Krankheit.
4. Menschen stehen in Interaktion mit ihrer Umwelt. Teil dieser Interaktion ist, ein zufriedenstellendes Körperbild aufrechtzuerhalten.
5. Die Anpassung der drei zentralen Komponenten geschieht durch gewisse Bewältigungsstrategien.
6. Werden Körperrealität, Körperideal und Körperpräsentation als zufriedenstellend erlebt, führt dies zu einem Gefühl des Wohlbefindens. Störungen in einem der drei Komponenten können das „normale“ Körperbild gefährden.
7. Das Körperbild wird durch die Umwelt beeinflusst und dies beeinflusst, positiv oder negativ, das Selbstbild.
8. Das Selbstbild wird durch die Gesellschaft geprägt, der/die Einzelne entwickelt sein/ihr eigenes Selbstwertgefühl, das Körperbild ist hierfür sehr wichtig.
9. Individuell gibt es eine limitierte Anzahl an umweltbezogenen Einflüssen, in welchen ein Körperbild zufriedenstellend als „normal“ erhalten werden kann. Wird diese Grenze überschritten, kann dies das „normale“ Körperbild gefährden.
10. Unter diesen Umständen benötigt der/die Einzelne zusätzliche professionelle Pflege, die ihm oder ihr hilft, das Körperbild zu erhalten oder neu zu formen (Price, 1990).

3.2.1. Körperrealität

Die Körperrealität ist der menschliche Körper, so wie er aufgrund menschlicher Genetik und äußerer Einflüsse existiert. Er wird durch unsere Gene kreiert und durch verschiedene Einflüsse verändert. Körperrealität bedeutet nicht den Körper, wie wir ihn gerne hätten, und auch nicht, ob wir mit ihm zufrieden sind oder nicht, sondern den Körper, wie er sich objektiv der Umwelt darstellt. Die Körperrealität ist aufgrund von Alterungsprozessen und natürlichem Gebrauch, aber auch Missbrauch, beispielsweise durch Zigaretten oder Drogen, in stetiger Veränderung. Abrupte Veränderungen treten durch Erkrankungen und Operationen auf. Der Körper entwickelt sich sowohl als Antwort auf die menschliche Genetik als auch auf die

Umwelt, in der wir leben. Viele Veränderungen der Körperrealität sind auf die Art und Weise, wie wir leben, wie wir arbeiten und Sorge für unseren Körper tragen, zurückzuführen. Die Körperrealität ist ein Teil der Umwelt und ein häufiger Kontaktpunkt zwischen Körperbild-Bedrohung und Körperbild-Veränderung (Price, 1990).

3.2.1.1 Körperrealität mit Stoma

Veränderungen der Körperrealität sind oftmals eine Folge von Erkrankungen, Traumen oder chirurgischen Eingriffen. Bei einem Stoma kann es sein, dass bereits vor Anlage Veränderungen der Körperrealität stattfinden, die auf die Grunderkrankung zurückzuführen sind. Häufig verlieren Frauen und Männer mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen stark an Gewicht oder leiden unter den Narben am Bauch durch die häufigen Operationen. Steht eine Stomaanlage bevor, ist es wichtig, dass Pflegeperson und Betroffene/r gemeinsam für eine gute postoperative Erholung sorgen. Eine so abrupte Veränderung der Körperrealität kann das „normale“ Körperbild Betroffener gefährden (Price, 1990).

3.2.2. Körperideal

Unter einem Körperideal wird die individuelle Wunschvorstellung vom eigenen Körper, geprägt durch soziokulturelle Faktoren, verstanden bzw. wie wir denken, dass unser Körper aussehen sollte. Dieses Ideal tragen wir in unseren Köpfen und das beeinflusst nicht nur unsere eigene Körperrealität, sondern auch die anderer. Das Körperideal ist ein komplexer und sich verändernder Teil von uns. Die Entwicklung eines Körperideals wird oftmals von kulturellen Normen bestimmt. Das Körperideal steht in einer Beziehung zur Körperfunktion – das Ideal von unserem Körper, der uns zuverlässig dient. Dies nennt Price das Körperideal von Gesundheit oder aktiver physischer Funktion. Wie realistisch dieses Ideal für die/den Einzelne/n ist, bleibt ungewiss. Für manche ist eine Veränderung der Körperrealität ein Schock in Hinblick auf das Körperideal, währenddessen andere weniger hohe Ansprüche an ihre persönliche Körperfunktion haben.

Das Körperideal beinhaltet, die Körperrealität und die Körperpräsentation an sich verändernden und gesellschaftlich geprägten Normen zu messen. Jede Person hat ihre eigenen Vorstellungen von einem perfekten Körper und diese Vorstellungen verändern sich stetig. Sind diese Vorstellungen unrealistisch, können Enttäuschungen und im schlimmsten Fall Depressionen Folgen sein. Die Gesellschaft legt häufig ein universelles Körperideal vor und es ist schwierig, sich diesem zu entziehen.

Das Körperideal beinhaltet Normen von Körperformen, Körperraum und –grenzen. Dies wird von soziologischen und kulturellen Faktoren beeinflusst, beispielsweise durch Werbung und die sich verändernden Einstellungen zu Fitness und Gesundheit. Das Körperideal wird bei Veränderungen der Körperrealität bedroht, was sich direkt auf die Ausgeglichenheit des ganzen Systems auswirken kann (Price, 1990).

3.2.2.1 Körperideal mit Stoma

Es gibt drei Problembereiche, die bezüglich Körperideal bei Frauen und Männern mit Stoma auftreten.

- Rituale assoziiert mit der Ausscheidung von Urin und Stuhl heben verschiedene Punkte des Körperideals stark hervor. Normalerweise geschieht die menschliche Ausscheidung außer Sicht und privat. Die meisten Menschen spüren einen Stuhldrang und wissen sofort, wann eine Toilette aufgesucht werden muss. Verschiedene Muskeln sorgen dafür, dass uns kein Missgeschick passiert, die natürliche Kontrolle steht im Vordergrund. Diese Kontrolle über die Ausscheidung wird mit Erwachsensein, Unabhängigkeit und Sauberkeit verbunden. Der Verlust der Kontinenz wird allerdings mit Abhängigkeit und Verfall assoziiert.
- Menschen sind gewohnt, dass die Ausscheidung unter oder hinter ihnen geschieht. Das sind Bereiche des Körpers, die als schmutzig angesehen und nicht mit den positiven Aspekten des Lebens verbunden werden. Der Bauch ist eine Körpergegend, die im öffentlichen Leben, wie zum Beispiel im Fernsehen oder in Werbungen, sehr präsent ist. Ein schöner Bauch wird gerne gezeigt und als erotisch angesehen. Diese Darstellungen vermitteln, dass sich dort lediglich ein Bauchnabel

befinden sollte. Stomaträger/innen sind im Nachteil, da sie zusätzlich den Stomabeutel am Bauch tragen müssen.

- Es ist nicht natürlich, besorgt sein zu müssen, während des Koitus gleichzeitig auszuscheiden oder Probleme mit der Ausscheidung zu erwarten.

Für Stomaträger/innen ist es aufgrund dieser Umstände schwierig, ihr Körperbild aufrechtzuerhalten oder ein neues Körperbild zu formen. Die Ausscheidung am Bauch ist für sie, und in manchen Situationen auch für andere, andauernd sichtbar. Häufig sind neben dem Stomabeutel auch Narben zu finden, was sie in einen Konflikt mit dem persönlichen Körperideal bringen kann (Price, 1990).

3.2.3. Körperpräsentation

Das Körperideal entspricht nur selten der Körperrealität. In dem Bestreben, ein Gleichgewicht zu schaffen, wird die Körperpräsentation eingesetzt. Körperpräsentation bedeutet, wie der Körper der äußeren Umwelt präsentiert wird, die Art und Weise, wie wir uns anziehen, wie wir gehen und sprechen. Wie wir unseren Körper wahrnehmen, wird nicht allein von unserer Körperrealität und unserem Körperideal beeinflusst, sondern auch durch unsere Körperdarstellung im sozialen Leben. Körperpräsentation ist ein komplexer und manchmal auch abstrakter Weg, wie wir unseren Körper sehen. Die Körperrealität beeinflusst die Körperpräsentation. Eine Erkrankung oder die Veränderung der Physiologie, wie es eine Stomaanlage bewirkt, können das Gleichgewicht des Systems Körperbild beeinflussen (Price, 1990).

3.2.3.1 Körperpräsentation mit Stoma

Stomaträger/innen scheinen für Außenstehende einen ganz normalen Körper zu haben. Obwohl sie die Kontrolle über die willkürliche Stuhl- und Gasentleerung verloren haben, ist die Exkretion die gleiche wie die von allen anderen. Häufig verstecken Betroffene ihr Stoma. Eine undichte Stomaversorgung, eine nicht optimale Position des Stomas oder Körperkontakt können allerdings Gründe dafür sein, dass ein verstecktes Stoma gewollt oder ungewollt von anderen wahrgenommen wird.

Um die Veränderungen am Körper für andere so wenig sichtbar wie möglich zu halten, verwenden Stomaträger/innen häufig bestimmte Stomabeutel, Abdichtungen, Filter, Pasten oder Sprays. Pflegepersonen können dabei helfen, die optimale Versorgung für Stomaträger/innen zu finden. Die optimale Versorgung führt in einem hohen Ausmaß zur Steigerung des Wohlbefindens. Nach einiger Zeit kann es auch wichtig sein, attraktive Stomadesigns zu verwenden.

Stomaträger/innen können häufig aufgrund der sichtbaren Stomaversorgung nicht die Kleidung tragen, die sie gerne möchten. Der Kleidungsstil muss dann der Stomaversorgung angepasst werden, hier sind beispielsweise Stomaträger/innen, die irrigieren können, im Vorteil, denn sie sind an keine sichtbare Stomaversorgung gebunden und müssen bezüglich ihrer Kleidung keine Kompromisse eingehen.

Für Stomaträger/innen, die an die sichtbare Stomaversorgung gebunden sind, ist es schwieriger, sie können beispielsweise häufig keine eng anliegenden Jeans oder T-Shirts tragen. Die Badekleidung wird häufig dem Stoma angepasst, beispielsweise wird ein Bikini durch einen Badeanzug ersetzt. Hier gibt es natürlich individuelle und geschlechtsspezifische Unterschiede.

Eine Hilfe von Seiten der Pflegeperson kann darin bestehen, schon präoperativ dem/der Betroffenen die Stomaversorgung zu zeigen und verschiedene Gewänder zu probieren, um postoperativ mit der Situation besser umgehen zu können. Betroffene haben Zeit, sich in einer sicheren Umgebung auf die Situation vorzubereiten, und können von der Pflegeperson emotional unterstützt werden, dies fördert auch die postoperative Beziehung zwischen Pflegeperson und Patient/in (Price, 1990).

3.2.4. Selbstbild

Aus Körperrealität, Körperideal und Körperpräsentation formt sich das Selbstbild. Es gibt viele verschiedene Sichtweisen vom „Selbst“. Das Selbst ist eine Darstellung von unserer Persönlichkeit und wird auch dadurch beeinflusst, wie andere über uns denken. Das Selbstbild ist somit die eigene Einschätzung von unseren sozialen Werten. Es besteht aus Ideen, ob wir wahrlich unser Selbst sind und ob uns andere für wertvolle Menschen halten. Dies ist wichtig für unser Selbstbewusstsein und unsere Motivation (Price, 1990).

3.2.5. Bewältigungsstrategien

Price (1990) beschreibt drei Bewältigungsstrategien bei einem veränderten Körperbild.

3.2.5.1 Soziales Netzwerk

Die Aufrechterhaltung und Entwicklung des Körperbildes wird am besten mit einem unterstützenden sozialen Netzwerk erreicht. Das soziale Netzwerk stellt das Milieu dar, in dem das normale Körperbild das erste Mal gebildet wird, aber auch ein verändertes Körperbild wieder in die Gesellschaft rückintegriert wird. Patient/innen mit einem aktiven sozialen Netzwerk machen bessere Fortschritte im Genesungsprozess (Price, 1990). Cohen & Mackay (1984) haben vier Kategorien von sozialer Unterstützung definiert, die für das Modell der Körperbild-Pflege von Price von Bedeutung sind:

- Die **greifbare Unterstützung**, worunter die praktische Hilfe zu verstehen ist
- Die **wertschätzende Unterstützung**, beispielsweise ein/e emphatische/r Zuhörer/in, der der/m Betroffenen hilft, das Erlebte zu verarbeiten
- Die **Unterstützung des Selbstwertes**, beispielsweise durch angenehme Vergleiche zwischen der/m Betroffenen und der Erscheinung anderer
- Die **Unterstützung der Zugehörigkeit**, beispielsweise durch Vermittlung des Gefühls an Betroffene, geholfen zu haben sich zu sozialisieren (Cohen & Mackay, 1984, zit. nach Price, 1990, S.588).

3.2.5.2 Umwelt

Vier Aspekte hinsichtlich der Umwelt wurden im Rahmen des Modells der Körperbild-Pflege identifiziert.

- Die **wirkliche Umwelt**, die physische Welt, ist jene Welt, wie sie sich aufgrund des Universums abbildet.

- Die **symbolische Umwelt** stellt die Welt dar, wie wir sie interpretieren, sie besteht aus Glaube, Befangenheit und Werten.
- Die **innere Umwelt** umfasst den menschlichen Körper mit seiner Anatomie und Physiologie. Veränderungen des körperlichen Zustandes, beispielsweise Entzündungen, können das Körperbild beeinflussen. Die innere Umwelt kann auch symbolisch interpretiert werden.
- Die **äußere Umwelt** ist durch Objekte, Effekte und Prozesse definiert, die sich außerhalb des Körpers befinden bzw. abspielen, auch dies kann von der oder dem Einzelnen interpretiert werden (Price, 1990).

3.2.5.3 Selbstbild

Das Selbstbild wird durch viele Komponenten gebildet, beispielsweise die wahrgenommene Fruchtbarkeit oder die sexuelle Attraktivität, eine davon ist das Körperbild. Es ist das mentale Bild, wie unser Selbst von den anderen wahrgenommen wird oder auch wie wir gerne hätten, dass die anderen uns sehen. Ein „normales“ Körperbild wird von den Einzelnen als eine Eigenschaft wahrgenommen, die sich positiv auf das Selbstbild auswirkt (Price, 1990). Wenn wir finden, wir sehen gut aus, fühlen wir uns gut. Wie wichtig das ist, wurde durch die Forschung „beauty equals good“ hervorgehoben (Dion, Berscheid & Walsterl, 1972). In der westlichen Kultur sind attraktive, sprachgewandte und durchsetzungsfähige Menschen angesehener als jene, die als moralisch gut und vertrauensvoll wahrgenommen werden. Ist dieser Stereotyp allgegenwärtig, so hat dies auch Konsequenzen auf die Beziehung zwischen Pflegepersonen und Patient/innen (Price, 1986, 1987). Zusätzlich hat es Einfluss auf eine erfolgreiche Rehabilitation. Ist die körperliche Erscheinung wichtig, dann spielt die Körperbild-Pflege eine große Rolle bei der Wiederherstellung von Gesundheit (Price, 1990).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Modell zur Körperbild-Pflege nach Price Pflegepersonen ein tieferes Verständnis des Körperbildes und seiner Veränderungen liefert. Konkrete Handlungsanweisungen können Pflegepersonen helfen, mit den Patient/innen gemeinsam das Körperbild aufrechtzuerhalten oder es neu zu formen. *„Wie alle Theorien ist auch die Theorie von Price eine Abbildung der*

Wirklichkeit und nicht die Wirklichkeit selbst. Sie dient unter anderem dem Zweck, unsere Körperlichkeit kommunizierbar zu machen. Dass Körperlichkeit kommunizierbar ist, sei es verbal oder nonverbal, ist eine wichtige Voraussetzung dafür, dass wir uns als Menschen in intimen Situationen begegnen können.“ (Schoppmann & Schnepf, 2001, S. 253)

Kritisch zu betrachten ist an dieser Theorie, dass Price von einer Grenze zwischen normalem und abnormalem Körperbild spricht. Ob es eine solche Grenze gibt und ob so etwas wie ein „normales“ und „abnormales“ Körperbild überhaupt existiert beziehungsweise anhand welcher Kriterien dies beurteilt werden kann, ist fragwürdig.

Schoppmann & Schnepf (2001) geben an, dass auch die Trennung zwischen Körperrealität, Körperideal und Körperpräsentation begründet als künstlich kritisiert werden könnte. Es ist zu hinterfragen, ob diese drei Konzepte so klar voneinander getrennt betrachtet werden können, wie es in dem körperspezifischen Modell nach Price geschieht (Schoppmann & Schnepf, 2001).

Frauen und Männer mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen haben häufig viele Operationen hinter sich und viele Narben am Bauch, mit einer Stomaanlage gewinnen sie in den meisten Fällen ein hohes Maß an Lebensqualität zurück. Inwiefern sich das Stoma auf ihr Körperbild und seine einzelnen Komponenten, wie sie auch Price beschreibt, auswirkt, soll in der vorliegenden Studie untersucht werden.

3.3. Adaptionmodell nach Roy

Das von Sr. Callista Roy entwickelte Pflegemodell wurde beeinflusst durch ihre Arbeit als Kinderkrankenschwester. Beobachtungen von kranken Kindern ließen Roy erkennen, wie schnell sich diese von Krankheit und Krankenhausaufenthalten erholen. Dies ließ sie auf angeborene und erworbene Fähigkeiten schließen, die es möglich machen, sich gewissen Veränderungen sowie innerlichen und äußerlichen Einwirkungen anzupassen und diese zu bewältigen (Fawcett, 1996).

1970 wurde das Adaptionmodell erstmals veröffentlicht und im Laufe der Jahre weiterentwickelt. Eine, wie Roy es selbst nennt, definitive Beschreibung des Modells

wurde 1991 von Sr. Callista Roy & Heather A. Andrews herausgegeben. Jedoch kam es in den folgenden Jahren noch zu weiteren Ergänzungen (Fawcett, 1996).

Die Grundzüge des Adoptionsmodells dienen als theoretischer Rahmen des körperspezifischen Modells nach Price (1990). Es ist für die vorliegende Forschungsarbeit insofern von besonderer Bedeutung, da sich dieses Pflegemodell mit Anpassungsprozessen von Umweltveränderungen und einhergehenden Bewältigungsmechanismen beschäftigt. Dieses Zusammenspiel ist auch für die Körperveränderung, wie es ein Stoma bewirkt, von großer Bedeutung. Es werden innerhalb des Adoptionsmodells vier Hauptkonzepte unterschieden: **Menschen als adaptive Systeme, Umwelt, Gesundheit und Ziele der Pflege** (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer, Moers, Steppe & Meleis, 2008).¹

3.3.1. Mensch als adaptives System

Im Adoptionsmodell von Callista Roy wird der Mensch als ganzheitliches adaptives System verstanden, der sich an die sich ständig ändernde Umwelt anpasst (Roy, 1984, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Der Begriff adaptiv liegt der wissenschaftlichen Annahme zugrunde, dass sich Menschen als Systeme den Veränderungen der Umwelt anpassen können und gleichzeitig auf die Umwelt wirken.

Auf das adaptive System wirken interne und externe Reize ein, sogenannte Inputs. Diese Inputs wirken auf den Menschen und führen zu menschlichem Verhalten, den Outputs (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Das Adoptionsniveau wird durch den Input zusammenwirkender Reize gebildet. Das Verhalten, also der Output, kann aus adaptiven oder ineffektiven Reaktionen bestehen (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit werden ausschließlich die einzelnen Komponenten des Modells bezogen auf Individuen und nicht auf Gruppen beschrieben.

¹ In der vorliegenden Forschungsarbeit wird das Adoptionsmodell nach Roy anhand der Beiträgen von Fawcett (1996) und Schaeffer et al. (2008) vorgestellt, da die Originalstudie vergriffen ist

- **Reize**

Die Umwelt besteht nach dem Adaptionmodell von Roy aus dreierlei verschiedenen Reizen, den fokalen, kontextuellen und residualen Reizen.

Unter einem **fokalen Reiz** wird ein interner oder externer Stimulus verstanden, der unmittelbar auf das menschliche System einwirkt, beispielsweise ist der Schmerz bei Patient/innen mit chronisch entzündlichem Darm ein fokaler Reiz.

Durch die sich ständig verändernde Umwelt werden viele Reize zu keinen fokalen Reizen, ein solcher Reiz wird **kontextualer Reiz** genannt. Kontextuale Reize verstärken den fokalen Reiz, beeinflussen den Umgang mit diesem, stehen aber nicht im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit. Beispielsweise kann es sein, dass Patient/innen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen vor der Diagnose mehr unter den Bauchschmerzen leiden, weil sie nicht wissen, woher sie kommen.

Der **residuale Reiz** ist der mögliche Einfluss, dessen Einwirkung auf die aktuelle Situation noch nicht geklärt ist. Ein/e Patient/in, die/der sich vor Spritzen fürchtet, hat beispielsweise vergessen, dass sie/er als Kind schlechte Erfahrungen im Krankenhaus gemacht hat. Fokale, kontextuale und residuale Reize verändern sich ständig und können auch in die eine oder andere Form des Reizes übergehen (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

- **Adaptionsniveau**

„Das Adaptionsniveau kann durch Benennung der fokalen, kontextualen und residualen Reize einer Situation beschrieben werden. Zusammengekommen bestimmen sie den Grad der Bewältigungsfähigkeit des menschlichen Systems“ (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008, S. 234).

Das vorherrschende Adaptionsniveau und die Umwelt führen beim Menschen zu Reaktionen. Ob ein Mensch mit einer Situation positiv umgeht, ist von den Erfordernissen der Situation und der gegenwärtigen Empfindlichkeit der Person abhängig. Die gegenwärtige Empfindlichkeit wird von früheren bewussten und unbewussten Erfahrungen beeinflusst (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

- **Verhalten**

Im Adaptionsmodell werden Reaktionen nicht nur als Probleme, Bedürfnisse und Defizite, sondern auch als positive Merkmale wie Fähigkeiten, Talente und Vorzüge beschrieben. Diese werden zusammen als menschliches Verhalten bezeichnet (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Das Verhalten beinhaltet „*innerliche und äußerliche Handlungen und Reaktionen in bestimmten Situationen*“ (Roy & Andrews, 1991, zit. nach Fawcett, 1996, S. 434-435).

Das Verhalten kann adaptiv oder ineffektiv sein. Adaptive Reaktionen sind solche, die die Adaptionsziele, wie Wachstum und Überleben, fördern. Ineffektive Reaktionen wiederum hemmen diese Adaptionsziele und gefährden das menschliche System (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

Adaptive Reaktionen fördern die Integrität des menschlichen Systems hinsichtlich seiner Adaptionsziele: Überleben, Wachstum, Reproduktion. Beispielsweise zeigt ein/e Patient/in mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa eine adaptive Reaktion, wenn er/sie sich mit gewissen Nahrungsmitteln auseinandergesetzt hat und gezielt jene weglässt, die dem Körper aufgrund der Erkrankung Schaden zufügen.

Ineffektive Reaktionen können das menschliche System gefährden, da sie Integration und Adaptionsziele hemmen. Isst beispielsweise ein/e Patient/in über einen längeren Zeitraum nichts, weil sie mit ihrer Figur durch die Kortisontherapie unzufrieden ist, so könnte dies das Überleben gefährden und er/sie zeigt somit eine ineffektive Reaktion (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

- **Bewältigungsmechanismen**

Bewältigungsmechanismen werden in angeborene Bewältigungsmechanismen, wie genetische Faktoren, und erworbene, wie erlernte Reaktionen, eingeteilt.

Angeborene und erworbene Bewältigungsmechanismen werden wiederum in regulative, also automatische, und kognitive unterteilt. Das kognitive Bewältigungsverhalten äußert sich durch vier Kanäle: die Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitung, das Lernen, die Beurteilung und die Emotion. Inputs fließen

durch diese Kanäle und führen zu Reaktionen (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

3.3.2. Umwelt

Ähnlich wie beim körperbildzentrierten Modell von Price (1990) werden im Adaptionmodell die interne und externe Umwelt und eine Wechselbeziehung zwischen dem menschlichen System und der Umwelt beschrieben. Die Umwelt ist somit die Umgebung, die auf den Menschen als adaptives System einwirkt (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

Menschliche Systeme reagieren auf die sich ständig verändernde Umwelt adaptiv. Diese Umweltveränderungen stellen Menschen ständig vor neue Herausforderungen und geben ihnen die Möglichkeit, sich zu entwickeln (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

Die Reaktionen des Menschen als adaptives System zeigen sich durch **vier verschiedene Adoptionsmodi**: physiologischer Adaptionsmodus, Selbstkonzept-, Rollenfunktions- und Interdependenzmodus (Roy, 1984, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Diese zeigen das Adaptionsniveau an.

- **Physiologischer Adaptionsmodus**

Der physiologische Adaptionsmodus beinhaltet körperliche Interaktionen mit der Umwelt. Reize wirken auf den Menschen als adaptives System ein und bewirken wiederum adaptives oder ineffektives Verhalten. Bewältigungsmechanismen drücken sich durch physiologische Funktionen aus (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Dieser Modus beinhaltet fünf Bedürfnisse - Nahrungsaufnahme, Bewegung, Ruhe, Ausscheidung und Schutz -, die mit der *physiologischen Integrität* verbunden sind. Anhand der Komponenten des physiologischen Adaptionsmodus können Pflegende das physiologische Adaptionsniveau beurteilen (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

- **Selbstkonzept- Adoptionsmodus**

Dieser Adoptionsmodus zielt auf die *psychische Integrität* des menschlichen Systems ab. Hierzu gehören Fragen wie: „*Wer bin ich?*“. Störungen im Selbstkonzeptadoptionsmodus wirken sich negativ auf die Gesundheit und hemmend auf die Genesung einer Person aus. Dieser Modus beinhaltet das körperliche Selbst mit Körpergefühl und Körperbild (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008) und „*das persönliche Selbst, das Selbstkonsistenz, Selbstideal und die moralisch-ethisch-spirituelle Ebene des Selbst beinhaltet.*“ (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008, S.241). Spricht beispielsweise ein/e Stomaträger/in darüber, dass er/sie sich nicht gern selbst im Spiegel sieht, dann handelt es sich um eine Aussage über das Körperbild. Spricht ein/e Stomaträger/in darüber, dass er/sie es irgendwann schaffen wird, mit der Stomaversorgung zurecht zu kommen, dann handelt es sich um eine Aussage über das Selbstideal.

- **Rollenfunktionsmodus**

Der Rollenfunktionsmodus bei Individuen bedeutet, welche Rolle die Person in der Gesellschaft einnimmt. Dieser Modus ist auf das Grundbedürfnis der *sozialen Integrität* zurückzuführen (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Beispielsweise werden Partner/innen von Stomaträger/innen meist in die Stomaversorgung miteingebunden, die Sorge um die körperlichen Bedürfnissen der jeweiligen Partner/innen und die Hilfe beim Versorgungswechsel sind instrumentelle Verhaltensweisen und der Halt und die Unterstützung, die dem/der Partner/in entgegengebracht werden, sind expressive Verhaltensweisen.

- **Interdependenz- Adoptionsmodus**

Der Interdependenz- Adoptionsmodus einer Person bezieht sich auf Interaktionen, die auf dem wechselseitigen Geben und Nehmen von Liebe, Respekt und Wertschätzung beruhen (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Dies geht auf das Grundbedürfnis der affektiven Ausgewogenheit zurück. Hierbei werden vor allem zwei verschiedene Beziehungen unterschieden, die wichtigen Bezugspersonen, beispielsweise Familie und enge Freunde, und andere Unterstützungssysteme.

Wichtig sind wechselseitiges rezeptives und kontributives Verhalten (Randell, Tedrow & Van Landingham, 1982, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

In einer Partnerschaft ist häufig der/die Partner/in die bedeutendste Person. Frauen und Männer mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen beispielsweise zeigen rezeptives Verhalten, wenn sie ihrem/ihrer Partner/in erlauben, sie zu trösten, wenn sie Schmerzen haben, kontributives Verhalten ist der liebevolle Kuss, den sie ihrem/r Partner/in geben.

3.3.3. Gesundheit

Im Adaptionsmodell werden Menschen als adaptive Systeme verstanden, die sich an die sich verändernde Umwelt anpassen. Der Ausdruck dieser Anpassung wird als Gesundheit beschrieben. *„Integration bedeutet Gesundheit, ein heiler Zustand führt zu Ganzheitlichkeit, Gesundheit wird im Licht menschlicher Ziele und der Sinnhaftigkeit menschlicher Existenz gesehen. Die Erfüllung dieser Lebensziele wird in Integriertheit und Ganzsein sichtbar. So gesehen ist Gesundheit der Zustand und Prozess, ein integrierter und ganzer Mensch zu sein und zu werden. Mangel an Integration bedeutet Mangel an Gesundheit“* (Roy, 1984, zit. nach Schaeffer et al., 2008, S. 246)

Stomaträger/innen, die sich an die veränderte Lebenssituation anpassen, ihr Stoma akzeptieren und in ein „normales“ Leben zurückkehren, sind ein Beispiel für Gesundheit.

3.3.4. Ziele der Pflege

Ziel der Pflege ist es, die Adaption der Patient/innen zu stärken, wenn ungewöhnliche Belastungen auf diese einwirken und verhindern, dass die üblichen Bewältigungsmechanismen effektiv sind. Die Interaktion mit der Umwelt sollte in Hinblick auf die Genesung gefördert und unterstützt werden (Roy & Andrews, 1991, zit. nach Fawcett, 1996).

Wichtig hierfür ist vor allem die Einschätzung der individuellen Situation der Patient/innen, daraufhin wird das Verhalten beurteilt, um abzuschätzen, ob dieses für die Adaption förderlich ist. Hierbei ist auch die eigene Einschätzung der Patient/innen

von besonderer Bedeutung. Es ist eine pflegerische Aufgabe, die Adaption bei Gesundheit und Krankheit, die Interaktion mit der Umwelt und in weiterer Folge die Umwelt zu fördern (Roy & Andrews, 1991, zit. nach Fawcett, 1996; Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ein Reiz mehrere Adaptionsmodi beeinflussen kann, und das Verhalten innerhalb eines einzelnen Modus kann wiederum Auswirkungen auf die anderen drei Modi haben (Roy & Andrews, 1997, zit. nach Schaeffer et al., 2008). Gerade bei Körperbildveränderungen von Frauen und Männern mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und Stoma ist der Selbstkonzeptadaptionsmodus von besonderer Bedeutung. Eine Körperversänderung, wie sie eine Stomaanlage bewirkt, kann ein fokaler Reiz sein, der auf Betroffene einwirkt. Im besten Fall entwickeln Betroffene ein adaptives Verhalten und passen sich den veränderten Lebensumständen an. Pflegende müssen besonders aufmerksam sein, um ineffektives Verhalten zu erkennen und darauf reagieren zu können.

4. Empirieteil

Für die vorliegende Forschungsarbeit mit der Forschungsfrage „Wie erleben Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa ihren Körper?“ wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Das Erleben und die ganzheitliche Betrachtung der Studienteilnehmer/innen standen im Vordergrund. Beim Körpererleben handelt es sich um ein sehr sensibles Thema, über das häufig nur ungern gesprochen wird, deshalb bedarf es einer sehr offenen Erhebungsmethode in einer für die Studienteilnehmer/innen angenehmen Atmosphäre.

Zur Erfragung dieses subjektiv empfundenen Erlebens wurde die Erhebungstechnik des qualitativen Interviews gewählt. Dieses offen gestaltete Interview bietet die Möglichkeit, individuell auf die Person einzugehen und in die Lebenswelt der Betroffenen einzutauchen. Die Fragen können so an die Studienteilnehmer/innen und Gegebenheiten individuell angepasst werden, um in weiterer Folge zahlreiche, für die Forschungsfrage relevante Informationen zu erhalten.

Die vorliegende Forschungsarbeit basiert auf den von Mayring (2002) beschriebenen Gütekriterien der qualitativen Forschung.

- In der qualitativen Forschung wird meist sehr individuell vorgegangen. Es ist üblich, Methoden für den Gegenstand der Forschung entweder speziell zu entwickeln oder abzuändern. Das Gütekriterium der **Verfahrensdokumentation** bedeutet, dass der Forschungsprozess genau beschrieben werden und für andere transparent sein muss. Nachvollziehbarkeit hat für die qualitative Forschung, die sich keiner standardisierten Erhebungsinstrumente bedient, eine besondere Bedeutung.
- Ergebnisse aus der qualitativen Forschung werden interpretiert. Diese Interpretationen müssen für andere nachvollziehbar sein und ausreichend argumentiert werden. Die Interpretationen müssen sich aus dem vorhandenen Datenmaterial begründen, dies wird die **argumentative Interpretationsabsicherung** genannt.

- **Regelgeleitetheit** bedeutet, dass das vorhandene Datenmaterial nach gewissen Regeln bearbeitet wird und dieser Prozess nicht einfach willkürlich abläuft.
- Unter **Nähe zum Gegenstand** wird verstanden, dass sich der/die Forscher/in auf die Lebenswelt der Betroffenen einlässt und die Sichtweise Betroffener im Mittelpunkt steht.
- Die Überprüfung der Ergebnisse mit den Studienteilnehmer/innen oder aber die Diskussion der Ergebnisse mit anderen Forscher/innen ist das Gütekriterium **kommunikative Validierung**.
- Unter **Triangulation** wird verstanden, dass verschiedene Perspektiven erlangt werden. Dies kann durch verschiedene Erhebungsmethoden, durch unterschiedliche Interpretationen der Ergebnisse oder durch den Vergleich von den Auswirkungen der Wege von der Datenanalyse auf die Ergebnisse (Mayer, 2011).

Im Rahmen der vorliegenden Forschungsarbeit wurde der Forschungsprozess ausführlich beschrieben und ist somit für andere nachvollziehbar. Die Interpretationen wurden ausreichend mit dem vorhandenen Datenmaterial aus den acht Interviews begründet. Die Daten wurden nach der Inhaltsanalyse von Mayring (2010) nach den einzelnen Analyseschritten strukturiert und regelgeleitet ausgewertet.

Die Forscher/in konnte durch offene Interviews in einer Atmosphäre, in der sich die Studienteilnehmer/innen wohlfühlten, in ihre Lebenswelt eintauchen und das Phänomen „Körpererleben“ aus ihrer Sicht betrachten. Die Ergebnisse wurden nicht mit den Studienteilnehmer/innen selbst, jedoch mit Frau Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, der Betreuerin der Masterarbeit, diskutiert.

Das Gütekriterium der Triangulation wurde in der vorliegenden Forschungsarbeit nicht berücksichtigt, da dies zeitlich und personell im Rahmen der Masterarbeit nicht möglich gewesen wäre.

4.1. Datenerhebung

Die qualitativen Interviews wurden, angelehnt an einen Interviewleitfaden (Anhang 6.1.) offen geführt. Das qualitative Interview setzte ein ehrliches, persönliches Gespräch voraus. Es war wichtig, dass sich die Studienteilnehmer/innen wohlfühlen, um über dieses persönliche Thema Körpererleben offen sprechen zu können. Im Interviewleitfaden wurden bestimmte für die Forschungsfrage relevante Themen wie Selbstbild, soziales Leben und Herausforderungen und Umgang mit schwierigen Situationen angeführt. Dieser gliederte sich in die vier folgend angeführten Hauptfragen und in einzelne Unterfragen, die allerdings nur dann gestellt wurden, wenn der/die Studienteilnehmer/in das Themengebiet nicht ausreichend von selbst beantwortet hatte. Die individuelle Gewichtung der Themenbereiche war stark von den Studienteilnehmer/innen abhängig.

- Wie sehen Sie sich selbst?
- Wie haben Sie die Teilnahme am sozialen Leben mit verändertem Körper erlebt?
- Gibt es besondere Herausforderungen in Bezug auf Ihren Körper, mit denen Sie aufgrund des Stomas konfrontiert sind?
- Wenn Sie zurückdenken, was hätte Ihnen geholfen?

4.2. Datenauswertung

Die Auswertung des Datenmaterials hatte eine strukturierte, intersubjektive Nachprüfbarkeit des gewonnenen Datenmaterials zum Ziel. Als Auswertungsmethode wurde die Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) gewählt.

Ein strukturiertes Vorgehen bei der Auswertung machte es möglich, das Körpererleben von Frauen und Männern mit Stoma und der Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa darzustellen.

Eine Inhaltsanalyse hat zum Ziel, Kommunikation in verschiedener Form zu analysieren, sie arbeitet mit symbolischem Material wie Texten und Bildern. Die

Kommunikation muss in protokollierter Form vorliegen, dies nennt man die fixierte Kommunikation. Bei der Inhaltsanalyse wird systematisch vorgegangen und die Analyse der Daten ist regelgeleitet. Dies ermöglicht es, dass auch andere die Analyse nachvollziehen und in weiterer Folge überprüfen können (Mayring, 2010; Flick, 2013).

Aufgrund des vorhandenen Datenmaterials war mehr interpretativer Spielraum notwendig, als es die klassische inhaltsanalytische Vorgehensweise nach Mayring vorsieht. Die Auswertungsmethode wurde zur Beantwortung der Forschungsfrage geringfügig abgeändert, indem nach Verbindungen zwischen den finalen Kategorien gesucht wurde.

Die Auswertung erfolgte nach dem von Mayring (2010) beschriebenen inhaltsanalytischen Ablaufmodell. Im ersten Schritt wurden die Analyseeinheiten eines jeden einzelnen Interviews festgelegt. Folgend wurden diese paraphrasiert und im nächsten Schritt generalisiert. Bedeutungsgleiche Generalisierungen wurden gestrichen, ähnliche Inhalte zusammengefasst und reduziert. Im letzten Schritt wurden Kategorien gebildet (Mayring, 2010). Anschließend wurde die Inhaltsanalyse modifiziert, indem nach Verbindungen zwischen den Kategorien gesucht wurde. Schlussendlich wurden die finalen Ergebnisse interpretiert.

Bei den angeführten Analyseschritten dieser Methode ist kritisch zu hinterfragen, dass die Paraphrasen und nicht die eigentlichen Originalzitate verwendet werden. Es könnte somit sein, dass wichtige Informationen, die im Originaltext vorhanden sind, verloren gehen (Flick, 2014).

Es war deshalb im Rahmen der Datenauswertung wichtig, die Paraphrasen sehr gewissenhaft zu bilden und nah am Originaltext zu bleiben, um Unklarheiten zu vermeiden. Die einzelnen Analyseschritte sind durch das systematische Vorgehen bei der qualitativen Inhaltsanalyse gut nachvollziehbar. Dies machte es möglich, laufend Ergebnisse zu überprüfen.

Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse sind im Allgemeinen durch das regelgeleitete Vorgehen exakter als die von offeneren Verfahren (Flick, 2014). Die Möglichkeit, wichtige Daten könnten verloren gegangen sein, ist trotz der Verwendung der Paraphrasen in weiteren Analyseschritten gering. Im finalen Kategoriensystem

zeigten sich Verbindungen zwischen den einzelnen Kategorien und es wurde eine gewisse Prozesshaftigkeit sichtbar.

4.3. Beschreibung der Studienteilnehmer/innen und des Feldzugangs

Eingeschlossen in die Stichprobe wurden Frauen und Männer ab 18 Jahren mit Enterostoma und der Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa. Wichtig war, dass die Anlegung des Stomas über ein halbes Jahr zurückliegt, um von einer Sicherheit in der Versorgung und der Alltagsführung mit Stoma ausgehen zu können. Es wird angenommen, dass die Betroffenen dann reflektierter über ihren Körper und die erste Zeit nach der Stomaoperation sprechen können.

Miteingeschlossen wurden ausschließlich volljährige Frauen und Männer, da es sich bei Körperbild um ein sehr sensibles Thema handelt. Eine obere Altersgrenze gab es bei der Rekrutierung der Studienteilnehmer/innen nicht.

Körpererleben ist ein sehr intimes Thema, das auch sexuelle Aspekte beinhalten kann. Die sexuelle Orientierung der Studienteilnehmer/innen war für die Forschungsfrage allerdings nicht relevant.

Die Studienteilnehmer/innen sind sowohl Kolo- als auch Ileostomieträger/innen. Ein Vergleich dieser beiden Stomaarten wurde in der vorliegenden Studie nicht angestrebt. Es wird davon ausgegangen, dass das Körpererleben nicht von der Art und Lokalisation des ausgeleiteten Darmabschnittes abhängig ist. Zusammenfassend wurden folgende Einschlusskriterien festgelegt:

- Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa
- Ileostomie oder Kolostomie
- Volljährigkeit
- Stomaanlage > 6 Monate

Personen mit Colitis Ulcerosa haben ein höheres Risiko, im Zuge des Krankheitsverlaufs ein Karzinom zu entwickeln (Menche, 2009), weshalb Betroffene, die zusätzlich zur Grunderkrankung an einem Karzinom leiden, aus der Stichprobe ausgeschlossen wurden. Es könnte sein, dass diese zusätzliche Belastung und die Therapie das Körpererleben beeinflussen und somit die Ergebnisse verfälschen. Das letzte Einschlusskriterium war, dass die Studienteilnehmer/innen die deutsche Sprache ausreichend beherrschen, um eine flüssige Kommunikation zu gewährleisten.

Der Feldzugang erfolgte über die **österreichische Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa Vereinigung**. Innerhalb dieser Selbsthilfegruppe gibt es für Stomaträger/innen die „Stoma-Gruppe“, über die der Kontakt mit Betroffenen hergestellt wurde.

Zusätzlich wurde über ein soziales Medium, genauer über **Facebook** und die „Beuteltier-Gruppe“, Kontakt zu Betroffenen aufgenommen. Mitglieder dieser Gruppe haben entweder selbst ein Stoma oder sind nahe Angehörige von Stomaträger/innen. Mitglieder dieser Gruppe, die selbst Stomaträger/innen sind, haben ihr Stoma aufgrund verschiedener Grunderkrankungen und kausaler Bedingungen, unter anderem wegen Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa.

Die Studienteilnehmer/innen wurden vorerst mittels eines Informationsschreibens (Anhang 6.2.) über das Forschungsvorhaben informiert und in einem persönlichen Gespräch wurden etwaige Fragen besprochen. Die Teilnahme erfolgte freiwillig und aus Interesse an dem Forschungsvorhaben. Alle Studienteilnehmer/innen mussten eine Einverständniserklärung (Anhang 6.3.) unterschreiben, mit der sie einer Aufzeichnung und Analyse der Daten zustimmten. Zusätzlich wurden sie informiert, dass sie das Interview jederzeit abbrechen könnten.

Es handelt sich bei dem Körpererleben um ein sehr sensibles Thema, weshalb die Anonymität eine große Rolle spielt. Die Studienteilnehmer/innen wurden darüber aufgeklärt, dass alle qualitativen Interviews vollständig anonymisiert werden und Rückschlüsse auf einzelne Studienteilnehmer/innen nicht mehr möglich sind.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden insgesamt **acht Interviews** geführt, folgend ein Überblick der Studienteilnehmer/innen in tabellarischer Form.

IP	Alter	Geschlecht	Familienstand	Alter bei Stomaanlage	Stomaart
I1	41 J.	männlich	verheiratet	21 J.	Ileostomie
I2	37 J.	weiblich	verheiratet	32 J.	Ileostomie
I3	38 J.	weiblich	verheiratet	37 J.	Ileostomie
I4	30 J.	weiblich	verheiratet	27 J.	Kolostomie
I5	26 J.	männlich	ledig	25 J.	Kolostomie
I6	23 J.	männlich	verheiratet	22 J.	Ileostomie
I7	53 J.	weiblich	verheiratet	30 J.	Kolostomie
I8	32 J.	weiblich	ledig	25 J.	Ileostomie

Abb. 1. Tabelle Studienteilnehmer/innen²

Die Studienteilnehmer/innen waren zwischen 23 und 53 Jahre alt. Das Alter bei der Stomaanlage bewegt sich zwischen 21 und 37 Jahren. Unter den acht Studienteilnehmer/innen waren fünf Frauen und drei Männer. Eine Geschlechterausgewogenheit wurde angestrebt, konnte allerdings nicht zur Gänze erreicht werden. Die Dauer der Interviews war zwischen 30 und 80 Minuten. Jedem einzelnen Interview konnten zahlreiche, für die Forschungsfrage relevante Informationen entnommen werden.

4.4. Darstellung der Ergebnisse

Die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit zeigen einen Prozess auf, an dessen Ende die Akzeptanz des Stomas als Teil des eigenen Körpers steht. Dem anfänglichen Schock, der von Betroffenen überwunden werden muss, folgt ein Gefühl des „Anders“-seins. Mit der Zeit gewöhnen sich Betroffene an den veränderten Körper und erleben ein Gefühl der Kontrolle über den eigenen Körper, das durch den Gewinn

² Die Verteilung der beiden Erkrankungen Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa kann aus Gründen der Anonymität nicht angeführt werden

an Normalität und „Kontinenz“ gekennzeichnet ist. Mit Hilfe verschiedener Bewältigungsstrategien beginnen alle Studienteilnehmer/innen nach unterschiedlich langer Zeit, ihr Stoma als Teil des eigenen Körpers zu akzeptieren.

4.4.1. Den ersten Schock überwinden

Betroffene befinden sich in der ersten Zeit nach der Stomaoperation in einer Art Schockzustand. Sie berichten über Ekelgefühle beim ersten Anblick des Stomas. In dieser Zeit stellen alle Studienteilnehmer/innen die Genesung und die pflegerische Versorgung in den Vordergrund. Erst durch den täglichen Versorgungswechsel beginnen Betroffene nach unterschiedlich langer Zeit neugierig auf das Stoma zu werden und sich mit dem veränderten Körper auseinanderzusetzen.

4.4.1.1 Der erste Anblick schockiert

Die erste Zeit nach der Stomaoperation wird von allen Studienteilnehmer/innen als schwierig beschrieben. Sie berichten, dass der Moment, als sie nach dem Aufwachen mit dem Stoma konfrontiert worden sind, für sie sehr belastend war.

„Dann bin ich mit Stoma munter geworden und (s) war natürlich am Boden zerstört — wie ich mit Stoma munter geworden bin.“ (I1, 33-34)

Vor allem auf der körperlichen Veränderung liegt anfangs der Schwerpunkt. Betroffene haben unmittelbar nach der Operation meist mit postoperativen Wunden und den Schwellungen am Bauch zu kämpfen. Dies verstärkt häufig den Ekel, den sie beim ersten Anblick des Stomas verspüren.

„Also das ist ja, also am Anfang ist das ja eine Wunde, da sind die Fäden, da ist noch alles sehr geschwollen. Der Darm sieht auch, ja sehr geschwollen und dunkelrot aus nach so einer OP. Das sah schon ein bisschen eklig aus.“ (I4, 183-186)

Studienteilnehmer/innen berichten von dem blutigen Stomabeutel nach dem operativen Eingriff und von Narben, die sie sehr schockiert haben.

„Also, als ich es das erste Mal gesehen habe, als sie mir die Bauchbinden weggenommen haben -- (///) bis die Bauchbinden weggenommen haben, hatte ich Riesennarbe. Daneben (///) teilweise noch ein bisschen blutige Sackerl. Das war ein Schock.“

Dieser Anblick ist für Betroffene schwer zu ertragen. Ein Betroffener berichtet sogar über einen Kollaps im Badezimmer, als er das Stoma das erste Mal selbst wahrgenommen hat.

„(..) als ich das Stoma dann das erste Mal im Badezimmer gesehen habe, bin ich tatsächlich umgekippt (..)“ (I5, 56-58)

Betroffene geben an, dass sie sich zwar häufig schon im Vorhinein im Internet informiert haben, wie ein Stoma aussieht, aber trotzdem beim ersten Anblick ihres eigenen Stomas enttäuscht sind. Dieses Stoma sieht in der ersten Zeit nach der Operation anders aus, als sie es sich vorgestellt haben.

„Ja, ich habe mich schon informiert und natürlich auch Fotos im Internet angesehen von anderen Stomas. Also, man kann sich das schon nicht vorstellen, wie das dann an einem selber aussieht. Also, das — noch dazu, dass ja auch wirklich jedes Stoma anders aussieht.“ (I4, 193-196)

„Also, ich hab ja die Versorgung vom Stoma im Endeffekt erst nach der OP das erste Mal gesehen. Ich hätte es schon gut gefunden, wenn man vorher weiß, was auf einen zukommt. Man hat ja so viele Gedanken im Kopf, wie man hinterher aussieht, und ähm, dazu sagt einem keiner was.“ (I3, 225-229)

Die Daten zeigen, dass der Ekel vor dem Stoma und der darauf folgende Schock häufig dazu führen, dass Betroffene im ersten Moment bereuen, sich für die Stomaoperation entschieden zu haben.

„Am Anfang war ich neugierig, und als ich es dann gesehen habe, ja habe ich es eigentlich schon wieder bereut, es machen zu lassen.“ (I6, 175-176)

Zusätzlich ist es schwierig für Betroffene, mit der Ungewissheit, wie sich der Alltag mit einem Stoma gestalten wird, umzugehen. Betroffene schämen sich in dieser Anfangsphase häufig vor ihren Angehörigen, sie befürchten, dass diese sich, wie sie

selbst, vor dem Stoma ekeln könnten. Ein Studienteilnehmer führt an, so schockiert gewesen zu sein, dass er seine Frau aus dem Zimmer verwiesen hat.

„(...) ja irgendwie war es doch komisch, dass ich ja sogar meine Frau aus dem, ja, Zimmer rausgeschmissen habe, weil ich dann niemanden mehr sehen wollte.“ (I6, 18-20)

4.4.1.2 Die Stomaversorgung in den Vordergrund stellen

Alle Studienteilnehmer/innen berichten von einem langen und schweren Krankheitsverlauf, geprägt von starken Symptomen und zahlreichen Operationen. Unmittelbar nach der Stomaanlage geben alle Studienteilnehmer/innen eine massive Kraftlosigkeit an.

„Die erste Zeit nach der Stomaoperation war für mich eigentlich Hölle pur, muss ich ganz ehrlich sagen, obwohl ich sage heute (s) das Stoma an sich mir mein Leben gerettet hat, weil ich es ja wegen meinem Crohn bekommen habe und (///) nach der Operation ging es mir wirklich definitiv schlecht, weil ich keine Kraft mehr hatte.“ (I5, 12-16)

Da sie mit den unmittelbaren Folgen der Operation, wie einem aufgeblähten Bauch und/oder Schwellungen, zu kämpfen haben und auch mit Komplikationen rechnen müssen, treten das Stoma und die damit verbundenen körperlichen Veränderungen in den Hintergrund.

„Hm, das Stoma war gar nicht so das, was am Anfang anders war, sondern durch die Operation war halt der Bauch sehr aufgebläht und sehr geschwollen und ich sah halt hochschwanger aus, das hat mich viel mehr gestört als das Stoma.“ (I4, 63-66)

Betroffene sind anfangs noch unsicher in der Versorgung des Stomas und es erfordert viel Energie, den Versorgungswechsel zu erlernen. Dies führt dazu, dass die pflegerische Versorgung für Betroffene in den Mittelpunkt rückt, eine Auseinandersetzung mit den körperlichen Veränderungen findet zu diesem Zeitpunkt noch nicht statt.

Die meisten Studienteilnehmer/innen haben sich den Versorgungswechsel gemeinsam mit den Pflegenden bzw. unter deren Anleitung angeeignet und sind mit den verschiedenen Versorgungsprodukten vertraut gemacht worden. Häufig war ein längerer Zeitraum notwendig, bis Betroffene die passende Versorgung gefunden haben. In der ersten Zeit mit Stoma war den Studienteilnehmer/innen vor allem wichtig, Sicherheit im Umgang mit der Versorgung und Vertrauen in die Versorgung zu erlangen. Die Auseinandersetzung mit dem Stoma an sich und den Fragen, die ein Alltag mit einem Stoma aufwirft, bleiben während dieser Phase weiterhin im Hintergrund.

Alle Studienteilnehmer/innen sprechen von einer anfänglichen Scheu beim Versorgungswechsel, weil sie sich noch nicht wirklich getraut haben, ihr Stoma anzusehen oder anzugreifen. Sie hatten sowohl Berührungsängste als auch Angst, etwas falsch zu machen. Zusätzlich berichten sie von anfänglichen Schwierigkeiten wie Undichtheit der Versorgung.

„(...) und mir ist es oft passiert, ich habe gewechselt und eine Stunde später ist schon wieder geronnen. Und hab mich kaum wohin getraut, also das war schon sehr belastend.“ (I7, 141-143)

Da derartige Komplikationen für die Betroffenen sehr belastend sind, versuchen sie so schnell wie möglich, Sicherheit im Umgang mit der Versorgung zu erlangen. Dies geschieht durch das Sammeln von Informationen und durch Übung, sowohl alleine als auch mit dem/der Partner/in und/oder dem Pflegepersonal.

4.4.1.3 Neugierde entwickeln

Die Konfrontation mit dem Stoma erfolgt bei den meisten Studienteilnehmer/innen im Rahmen der Versorgung. Sie beginnen, ihr Stoma anzusehen und es näher kennen zu lernen. Diese Auseinandersetzung benötigt sowohl Zeit als auch Geduld, die Betroffenen berichten, dass eine Annäherung nur schrittweise erfolgen kann.

Mit zunehmender Sicherheit in der Versorgung werden jedoch alle Studienteilnehmer/innen neugierig auf das Stoma, sie wollen es auf einmal gerne ansehen oder angreifen.

„(...) aber das Erste, was ich gemacht hab, als ich wieder normal denken konnte, war wirklich Bettdecke weg und hab mir das Ding angeschaut, aber wirklich stundenlang. Ich konnte da wirklich stundenlang zugucken, wie sich das bewegt (lacht)“ (I2, 25-28).

Außerdem steigt das Interesse an den Funktionen des Stomas. Eine Studienteilnehmerin berichtet fasziniert davon.

„Das Erste, was ich wollte, ich wollte sehen, wie das funktioniert, wie das geht, wie die das machen, dass da Eingeweide aus deinem Bauch gucken und du trotzdem ganz normal lebst: ohne Schmerzen, ohne irgendwas. Ich find das immer noch genial, also“ (I2, 35-38)

Aus den Daten geht hervor, dass sich nach einiger Zeit auch bei den Partnerinnen bzw. Partnern der Studienteilnehmer/innen Neugierde entwickelt. Dies geschieht häufig durch die pflegerische Einbindung in die Stomaversorgung. Bei fast allen Studienteilnehmer/innen wurden die Partner/innen in die Stomaversorgung miteinbezogen und waren ein fester Bestandteil in der Auseinandersetzung mit dem Stoma.

4.4.2. Sich „anders“ fühlen

Alle Studienteilnehmer/innen berichten von dem Gefühl des „Andersseins“. Sie empfinden es als unnatürlich, dass sie sich in Bezug auf Ausscheidung von anderen unterscheiden. Der Körper sieht nun anders aus als zuvor, der Bauch ist nicht mehr allein durch einen Bauchnabel gekennzeichnet, sondern zusätzlich durch ein Stoma und den dazugehörigen Beutel. Die meisten Betroffenen haben deshalb eine gewisse Scheu, sich anderen zu zeigen. Eine Art Meilenstein im Umgang mit dem eigenen Körper stellt für Betroffene der erste Badebesuch dar, wo sie sich erstmals den Blicken fremder Personen aussetzen. Laut Angaben von Betroffenen brauchen sie unterschiedlich lange, um sich an den veränderten Körper zu gewöhnen, mit der Zeit verlieren sie jedoch in verschiedenem Ausmaß die Hemmung, sich anderen zu zeigen.

4.4.2.1 Das Stoma als unnatürlich empfinden

Der Darm ist bei Stomaträger/innen sichtbar. Die meisten Studienteilnehmer/innen führen an, dass sie das als unnatürlich empfinden. Es ist ihnen unangenehm, dass die Ausscheidung nicht privat und außer Sicht, wie bei anderen, geschieht, sondern für sie und andere fühlbar, hörbar und sichtbar ist.

„Normalerweise sieht man ja Ausscheidungen nicht. Das Poloch ist hinten und das fällt in eine Toilette, was da raus kommt, und man hat damit nicht so viel zu tun und jetzt trägt man das am Bauch vor sich her.“ (I4, 333-336)

Ein Studienteilnehmer berichtet über das Gefühl, dass ein Stoma einfach nicht zu einem Bauch bzw. an einen Bauch gehört.

„(...) da guckt halt ein Stück Darm aus dem Bauch raus, was eigentlich überhaupt nicht hingehört.“ (I6, 176-178)

Betroffenen fällt es deshalb besonders schwer damit umzugehen, weil sie das Gefühl haben, es handelt sich beim Thema Ausscheidung ab einem gewissen Alter um ein Tabuthema in der Gesellschaft.

„Es ist eigentlich ganz witzig, wie diese Gesellschaft so funktioniert, so ab einem gewissen Alter dann gehört es sich dann nicht mehr (...)“ (I2, 441- 442)

Studienteilnehmer/innen führen an, dass niemand darüber sprechen möchte, und schämen sich für ihr Stoma. Gerade am Anfang ist es für die meisten Betroffenen schwierig, da das Stoma noch nicht an die restliche Hautoberfläche angepasst ist und geschwollen sein kann. Es verstärkt bei ihnen das Gefühl, das Stoma gehört nicht zu ihrem Körper.

4.4.2.2 Der Körper verändert sich

Durch das Stoma verändert sich der Körper Betroffener, er sieht anders aus.

„Der Körper sieht ja jetzt anders aus, das ist ja einfach so.“ (I4, 299-300)

Weibliche Betroffene berichten darüber, dass sie sich durch das Stoma weniger attraktiv fühlen. Sie geben an, weite Kleidung zu tragen, um das Stoma zu verstecken,

da es ihnen unangenehm wäre, wenn jemand ihr Stoma in der Öffentlichkeit bemerken würde. In Kleidung, die ihnen nicht so gut gefällt, fühlen sie sich nicht nur weniger attraktiv, sondern neigen auch dazu, sich mit anderen zu vergleichen.

„(...) aber man denkt sich dann oft, wenn man andere sieht, ja, wo sie sich modisch oder körperbetont kleiden können, wo man sich denkt: „Naja, würde ich auch gerne haben.“ (I7, 225-227)

Sie empfinden zudem so etwas wie Neid auf einen „normalen“ Bauch.

„Es fokussiert sich halt auf den Bauch. Du bist halt irgendwie neidisch auf jeden normalen Bauch und wünschst dir auch so einen Bauch und knappen Bikini. Einen normalen, sage ich jetzt einfach mal.“ (I8, 284-287)

Männliche Studienteilnehmer hingegen führen kaum Probleme hinsichtlich Kleidung an, sie berichten davon, sich diesbezüglich eigentlich nicht eingeschränkt zu fühlen.

Ein männlicher Betroffener spricht allerdings davon, dass er sich selbst nicht mehr gerne nackt im Spiegel sieht, weil er den Beutel am Bauch als unschön empfindet.

„(...) ich fühle mich selbst auch nicht schön, weil wie gesagt, ich (!) habe den Beutel am Bauch und der Beutel, der füllt sich ja auch kontinuierlich. Und dementsprechend, also ich mag das selber nicht. (s) Sich selbst im Spiegel zu betrachten, das finde ich einfach nicht schön.“ (I5, 126-129)

Es hat sich gezeigt, dass Betroffene nun häufig beginnen, nach dem „Warum“ zu fragen, und Phasen des Gefühls der Ungerechtigkeit durchleben.

„Man hat auch Phasen, wo man ungerecht wird. Wo man sich denkt: „Warum gerade ich?“ und „Warum haben die nix?“.“ (I7, 228-229).

4.4.2.3 Scheu, sich anderen zu zeigen

Die Scheu, sich anderen zu zeigen, war bei allen Studienteilnehmer/innen in unterschiedlichen Ausprägungen vorhanden.

Gerade der erste Badebesuch hat für die meisten Studienteilnehmer/innen eine bedeutende Rolle gespielt. Hier steht häufig die Angst vor Blicken anderer im

Vordergrund. Betroffene berichten von dem Gefühl, andere würden sie anstarren oder sich vor dem Stoma ekeln. Frauen tragen beim Baden deshalb eher einen Badeanzug anstatt eines Bikinis. Einige Betroffene geben allerdings an, dass sie von Mitarbeiter/innen des Freibades dazu angehalten wurden, um andere Badegäste nicht zu verängstigen.

„Ich wäre gar nicht auf die Idee gekommen, im Bikini zu gehen, bin im Badeanzug dann schwimmen gegangen.“ (I4, 354-355)

„(...) und die haben auch halt gesagt, dass es (!) wahrscheinlich besser ist, wenn ich einen Badeanzug trage anstatt einem Bikini, damit man einfach, vielleicht damit das die Leute nicht verängstigt oder so.“ (I4, 350-354)

Hinzu kommt die Angst vor der Undichtheit der Versorgung, denn andere könnten dadurch das Stoma bemerken. Um einer Undichtheit bzw. der Angst davor entgegenzuwirken, verwenden einige Studienteilnehmer/innen beim Schwimmen einen Neoprengürtel.

Schwierig für Betroffene ist, dass sich der Beutel kontinuierlich füllt und sie keinen Einfluss darauf haben. Die Ausscheidung ist somit für andere sichtbar und sie berichten von einem Gefühl des „Bloßgestellt-Seins“. Dies führt häufig dazu, dass Betroffene lange Zeit nicht baden gehen.

„Naja, ich bin lange Zeit nicht baden gegangen, weil ich mich ganz einfach nicht getraut habe. Weil ich mir halt gedacht habe: "Na, vielleicht schwimmt dann irgendwas, was eigentlich in den Bauch gehört, neben mir." (I7, 103-105).

Meist dauert es einige Zeit, bis sich Betroffene trauen, ihren Körper mit Stoma zu zeigen. Bei einigen besteht die Scheu auch dann noch, wenn die Stomaanlage schon viele Jahre zurückliegt.

Einige Betroffene berichten von der Hemmung, sich beim Geschlechtsverkehr nackt zu zeigen. Die Daten haben gezeigt, dass hier sehr stark die Angst vor Zurückweisung im Vordergrund steht. Weibliche und männliche Betroffene geben an, durch das Stoma im Bereich Sexualität ein niedrigeres Selbstbewusstsein zu haben. Frauen versuchen häufig, mit Spitzengürtel das Stoma zu kaschieren, besonders wenn sie in keiner festen Partnerschaft leben.

„Damals, als ich Single war und wo ich einfach mit jemandem zum ersten Mal intim geworden bin, da habe ich den getragen, aber so mit meinem Freund zum Beispiel, der hat gesagt, nach dem ersten Mal, er braucht ihn nicht.“ (I8, 132-135)

Vor allem die Angst, der/die Geschlechtspartner/in könnte sich ekeln, ist für Betroffene häufig sehr belastend.

Einige Studienteilnehmer/innen berichten von beleidigenden Reaktionen anderer, sogar Freunde haben sich teilweise abfällig über ihr Stoma geäußert und sie damit sehr verletzt.

„Naja, ich habe von einer sogenannten Freundin gehört „wie kann man mit sowas leben?“ Also, es ist ein Schock. Also, wenn man solche Ansagen hört.“ (I7, 33-35)

Aus den Daten ging hervor, dass solche Reaktionen die Scheu von Betroffenen verstärken.

4.4.2.4 Sich an den veränderten Körper gewöhnen

Bei den meisten Studienteilnehmer/innen sind am Bauch Narben von vergangenen Operationen sichtbar. Nach der Stomaoperation befindet sich am Bauch zusätzlich ein Beutel und beim Versorgungswechsel ist das Stoma zu sehen. Betroffene berichten, dass sie sich erst einmal an dieses neue Spiegelbild gewöhnen mussten.

In der Anfangsphase weisen die meisten Betroffene, wie bereits erwähnt, Berührungsängste gegenüber dem Stoma auf. Es bedarf viel Geduld, diese Berührungsängste abzubauen und sich an den veränderten Körper zu gewöhnen. Jede/r Studienteilnehmer/in hat unterschiedlich lange Zeit dafür benötigt. Alle berichten, dass es am wichtigsten ist, sich Zeit zu nehmen, um ein langsames Annehmen des Stoma zu ermöglichen.

„Also, ich glaube, man sollte sich und seinem Körper Zeit geben, das ist ganz wichtig, dass man sich einfach an die neue Situation gewöhnt.“ (I4, 298-299)

Ein Betroffener bezeichnet diese Gewöhnung als „Anfreunden“ mit dem Stoma. Die Daten haben gezeigt, dass Stomatherapeut/innen bei diesem Gewöhnungsprozess

unterstützend wirken können und vor allem der tägliche Versorgungswechsel zur Gewöhnung beiträgt.

4.4.3. Die Kontrolle über den eigenen Körper zurückerlangen

Das Stoma hat bei allen Studienteilnehmer/innen fast gänzlich zu Schmerzfreiheit geführt. Die Symptome der Erkrankung sind aufgrund des Stomas abgeklungen und der Körper hat zahlreiche Funktionen wiedererlangt. Erstmals nach langer Zeit erleben Betroffene ihren Körper wieder als funktionsfähig und somit kontrollierbar. Mit dem Stoma bekommen sie zusätzlich eine andere Form der „Kontinenz“ zurück, ihr Leben ist somit nicht mehr von der ständigen Suche nach einer Toilette bestimmt. Unternehmungen sind wieder möglich. Sie müssen aufgrund ihrer Erkrankung keine Einschränkungen mehr hinnehmen. Alle Studienteilnehmer/innen berichten von zurückgewonnener Lebensqualität durch Spontanität und Freiheit.

4.4.3.1 Den Körper als gesund erleben

Schmerzen vor der Stomaanlage haben das Leben aller Studienteilnehmer/innen bestimmt, die Symptome der Erkrankung zu einer völligen Einschränkung geführt.

Zusätzlich belastend waren zahlreiche Operationen und Nebenwirkungen aufgrund der medikamentösen Behandlung. Dies und die eingeschränkten Funktionen des eigenen Körpers haben häufig das Lebensgefühl bzw. den Alltag der Betroffenen bestimmt.

Das Stoma hat bei allen Studienteilnehmer/innen dazu geführt, dass die Symptome der Erkrankung kaum mehr spürbar waren. Die meisten Betroffenen erleben nach der Stomaanlage ihren Körper erstmals wieder als gesund, müssen kaum Beeinträchtigungen hinnehmen, können wieder am gesellschaftlichen Leben teilnehmen, Sport betreiben und auch Einschränkungen bezüglich Ernährung sind nur in einem geringen Ausmaß vorhanden.

„Das ist da und jetzt geht es mir wieder gut, jetzt kann ich wieder essen, kann ich wieder was trinken, ohne dass ich also Bauchweh habe und fertig.“ (I8, 176-177)

4.4.3.2 Eine andere Form der „Kontinenz“ erhalten

Einer der größten Unterschiede besteht für die Betroffenen darin, dass sie aufgrund des Stomas keine Angst mehr haben müssen, die nächste Toilette nicht rechtzeitig zu erreichen. Alle Studienteilnehmer/innen berichten von einer sehr belastenden Zeit vor dem Stoma und der Angst vor Inkontinenz.

„(...) also oft sogar, wir waren einkaufen, ich habe meinen Mann mit dem Kind stehen gelassen, und bin nur mehr gerannt und da ist auch oft passiert, dass man sich anmacht, wenn man es jetzt nicht mehr zurückhalten kann.“ (I7, 94-97)

Der ständige Stuhldrang und die daraus resultierende Toilettensuche haben meist den Alltag Betroffener bestimmt.

„(...) als der Crohn eigentlich richtig angefangen hat, hat sich mein Leben eigentlich abgehandelt von einem Klo zum nächsten.“

Einige Studienteilnehmer/innen führen an, dass sie sich aus Angst vor Inkontinenz lange Zeit kaum getraut haben, das Haus zu verlassen.

„(...) weil ich war letztes Jahr tatsächlich nur zu Hause eingesperrt durch den Crohn, ich konnte nicht einkaufen, ich konnte selbst nichts mehr machen.“ (I5, 101-103)

Ein Großteil der Studienteilnehmer/innen musste vor der Stomaanlage Inkontinenzeinlagen tragen.

„(...) zum Schluss war es tatsächlich so, vor der Stoma-Anlage, dass ich mit Inkontinenzhöschen vor die Tür gehen musste, selbst zum Arzt konnte ich nicht mehr ohne (...)“ (I5, 115-118)

Die Angst, jemand könnte die Inkontinenzeinlagen bemerken, wird von Betroffenen als zusätzliche Belastung beschrieben. Die zahlreichen Diarrhoen haben bei den meisten Studienteilnehmer/innen dazu geführt, dass sie ihr soziales Leben vernachlässigt haben und eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben nicht mehr möglich war.

„(...) weil im Prinzip ich war 40 Mal am Tag auf dem Klo, eigentlich dauernd. (s) Das war halt voll anstrengend, wir konnten nirgendwo hin.“ (I2, 75-77)

Mit einem Stoma müssen die Betroffenen nur noch in bestimmten Intervallen den Beutel leeren. Es besteht zwar immer noch das Risiko von unerwünschten Zwischenfällen, wie Undichtheit der Versorgung, allerdings ist dieses deutlich verringert.

„(...) weil du bist ja nur von einem Klo zum nächsten Klo weitergewandert, weil sicher musst du das jetzt auch immer noch irgendwo im Hinterkopf haben, aber im Notfall kann ich mir hinter dem Busch schnell die Versorgung wechseln.“ (I8, 47-50)

Alle Studienteilnehmer/innen berichten, dass sie nun ihren Alltag wieder selbst bestimmen können, ihren Hobbies nachgehen und wieder am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können, ohne Angst haben zu müssen, den Stuhl nicht halten zu können.

Ein Betroffener spricht davon, wie prägend für ihn der erste unbeschwerte Besuch in einem Einkaufszentrum war.

„(...) und dann habe ich zu ihr gesagt: „Du glaubst es nicht, wie gut es tut, einfach mal shoppen zu gehen (!) ohne eine Toilette suchen zu müssen“, (!) ohne all das im Sinn, im Einkaufszentrum die Tränen gekommen, weil du lernst das Leben einfach schätzen. (I5, 105-108)

„(...) Ja und immer wenn ich das erzähle, dann kriege ich wie gesagt totale Gänsehaut, weil, das ist für mich das einschneidendste Erlebnis letztes Jahr gewesen. Ich kann endlich wieder vor der Tür ohne mein gewohntes Programm „Toilette“ abspielen zu müssen.“ (I5, 110-113)

Eine andere Studienteilnehmerin berichtet von ähnlichen Erfahrungen.

„Da standen wir im Discounter hier beim Einkaufen und ich hab einfach angefangen zu heulen, weil das war, so, ich konnte da wieder hin, ich war da Wochen, Monate, jahrelang fast nicht, weil da einfach keine Toilette in der Nähe war.“ (I2, 104-107).

Um eine Undichtheit der Stomaversorgung zu vermeiden, verwenden die meisten Studienteilnehmer/innen verschiedene Hilfsmittel wie Pasten und Ringe. Die Daten

haben gezeigt, dass diese Sicherheit in der Versorgung zur Sicherheit im Alltag beiträgt. Das erlangte Vertrauen reduziert die Ängste der Betroffenen. Für einige Studienteilnehmer/innen stand anfangs die ständige Kontrolle, ob sich der Beutel noch am Bauch befindet, im Vordergrund, hervorgerufen von der Angst, dieser könnte sich gelöst haben. Mit der Zeit lassen diese Ängste nach und Betroffene erlangen nach unterschiedlich langer Zeit Vertrauen in die Stomaversorgung. Sie erhalten, obwohl sie keine Kontrolle über die willkürliche Stuhl- und Gasentleerung haben, eine andere Form der „Kontinenz“ und somit viel an Freiheit und Spontanität zurück.

4.4.3.3 Frei werden von körperlichen Einschränkungen

Betroffene haben sich im Zuge ihres Krankheitsverlaufs durch die Erkrankung massiv eingeengt erlebt. Anhaltende Diarrhoen und Bauchschmerzen haben das Leben aller Studienteilnehmer/innen bestimmt.

„Ich muss halt dazu sagen, mir sind halt die ganzen Zwanziger verloren gegangen und jetzt merke ich halt, was ich alles machen kann.“ (I4, 384-385)

Nun können sie sich endlich wieder auf ihren Körper verlassen und sind frei von körperlichen Einschränkungen. Nach langer Zeit können sie wieder körperlich aktiv werden. Eine Betroffene berichtet, dass sie endlich wieder sportlichen Aktivitäten nachgehen kann und die meiste Zeit des Tages unterwegs ist.

„(...)also ich wollt dann raus, also nachdem ich dann konnte, also so in die Natur und wandern und laufen und raus und das hat die Leute halt schon genervt, weil vorher war es halt so, ich bin nie rausgegangen.“ (I2, 113-115)

Schrittweise verschwindet bei Betroffenen das Gefühl des „Eingesperrt-Seins“ und sie beginnen, ihr Leben zu genießen. Spontanität ist nun wieder möglich. Ein Studienteilnehmer beschreibt all jene Aktivitäten, die er nun ausüben kann.

„Im Prinzip, ich mache mit meinem Stoma alles, ich habe mehrtätige Wanderritte gemacht mit Stoma, ich habe meine Tauchlehrerausbildung gemacht mit Stoma, ich habe sogar ein halbes Jahr in der Türkei als Tauchlehrer gearbeitet mit Stoma.“ (I1, 97-99)

Eine andere Studienteilnehmerin berichtet ebenfalls über dieses neue Lebensgefühl.

„Ich habe ein halbes Jahr nach der Stoma-Legung meinen Motorradschein nachgemacht. Ja und seitdem mache ich eigentlich sehr viel.“ (I8, 43-45)

Es hat sich bei allen Studienteilnehmer/innen gezeigt, dass das Stoma für sie Freiheit bedeutet, denn Unternehmungen ohne Angst sind wieder möglich. Um bei Aktivitäten für Sicherheit zu sorgen, werden beispielsweise Stomagürtel verwendet.

4.4.4. Das Stoma als Teil des eigenen Körpers akzeptieren

Nach unterschiedlich langer Zeit beginnen alle Studienteilnehmer/innen das Stoma als Teil des eigenen Körpers zu akzeptieren. Es gewinnt an Normalität und wird als fester Bestandteil in den Alltag integriert. Durch die zurückgewonnene Lebensqualität entwickeln die meisten Betroffenen eine neue Attraktivität. Alle Studienteilnehmer/in haben sich im Laufe der Zeit ihre eigenen individuellen Bewältigungsstrategien angeeignet, wie zum Beispiel dem Stoma einen Namen zu geben, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, bis hin zur Veröffentlichung von Artikeln und Büchern.

4.4.4.1 Stoma gewinnt an Normalität

Anfangs ist es für Betroffene schwierig, das Stoma zu akzeptieren, Akzeptanz braucht Zeit und jede/r Studienteilnehmer/in hat unterschiedlich lange dafür benötigt. Allerdings berichten alle, dass früher oder später das Stoma vergessen wird, sie denken nicht mehr daran. Das Stoma ist plötzlich, abgesehen von der Versorgung, im Alltag gedanklich nicht mehr präsent.

„Ah, ich glaube, es ist normaler geworden, beziehungsweise ich vergesse es oft, dass ich ein Stoma habe und merke das, also im Alltag ist das nicht mehr präsent.“ (I4, 134-136)

Sicherheit in der Versorgung und zunehmende Routine tragen dazu bei, dass das Stoma voll und ganz in den Alltag integriert wird. Diese Normalität führt laut Betroffenen dazu, dass kaum mehr Interesse an den Blicken und Reaktionen anderer besteht, da das Stoma als Teil des Körpers akzeptiert wird.

„(...)klar folgen immer noch blöde Sprüche von den Leuten, aber ich glaube, damit gehe ich gelassener um als sonst.“ (I6, 90-91)

Diese Akzeptanz ermöglicht Betroffenen, ihr Leben erfüllter zu leben. Alle Studienteilnehmer/innen nennen Akzeptanz als einen wichtigen Indikator für Lebensqualität. Nach und nach kehren Stomaträger/innen wieder in ihr „normales“ Leben zurück, denn all die Aktivitäten, die sie gerne unternommen haben, bevor sie krank wurden, sind nun wieder möglich. Im weiteren Sinne bezeichnen einige Studienteilnehmer/innen ihr Stoma als Lebensretter.

4.4.4.2 Zurückgewinnen einer neuen Attraktivität

Betroffene berichten, dass es für sie nicht leicht war, sich an den veränderten Körper zu gewöhnen, doch der Faktor Zeit einen großen Teil zur Akzeptanz beiträgt. Verschieden lange dauert es bei den unterschiedlichen Studienteilnehmer/innen, bis sie keine Probleme mehr haben, ihren Bauch zu zeigen, und ihr Äußeres akzeptieren. Sie sprechen von einer Attraktivität, die sie durch Akzeptanz gewonnen haben. Der Gewinn an Lebensqualität durch das Stoma und die Spontanität, die sie nun endlich wieder leben können, werden als attraktiv empfunden.

„Ich denke halt, dass auch ein Gewinn an Lebensqualität attraktiv machen kann.“ (I4, 316-317)

Vergangene Symptome der Erkrankung, die zu einer ständigen Toilettensuche geführt haben, werden von den Betroffenen als unattraktiv empfunden.

„(...)es ist bestimmt auch unattraktiv, wenn man nicht vor die Tür gehen mag, weil man Angst hat, dass man sich in die Hosen macht. Und spontan sein kann und wenn der Partner merkt, dass man unterwegs eigentlich immer nur guckt, wo die nächste Toilette ist, das ist bestimmt auch nicht attraktiv.“ (I4, 317-321)

Eine Studienteilnehmerin berichtet davon, dass sie vor der Stomaanlage zusätzlich sehr unter den medikamentösen Nebenwirkungen gelitten hat.

„Das war eher, dass ich halt vorher so lange Kortison genommen habe und dadurch halt zwanzig Kilo zugenommen habe, das ist für mich viel schlimmer gewesen als das Stoma.“ (I4, 311-313)

Das Zurückgewinnen von Lebensqualität durch das Stoma führt dazu, dass Betroffene beginnen, sich wieder attraktiv fühlen.

4.4.4.3 Bewältigungsstrategien

Als wichtigste Strategie im Umgang mit dem Stoma nennen alle Studienteilnehmer/innen die Offenheit gegenüber anderen. Alle Studienteilnehmer/innen haben ihren Freunden, Familien und Arbeitskolleg/innen vom Stoma erzählt und offen mit ihnen darüber gesprochen. Das hat ihnen sehr geholfen, mit ihrem veränderten Körper umzugehen. Einige wollen durch diese Offenheit erreichen, dass andere toleranter gegenüber dem Stoma werden. Die Studienteilnehmer/innen berichten von der Erfahrung, dass Zurückweisung häufig deshalb entsteht, weil Menschen unwissend sind und sich unter einem Stoma nicht viel vorstellen können.

Als wichtig empfunden wird zusätzlich die Offenheit, bevor unangenehme Situationen eintreten, beispielsweise vor dem Besuch eines Restaurants andere über das Stoma aufklären, da es Geräusche von sich geben könnte, die von anderen nicht zugeordnet werden können.

„Meistens, wenn ich in so Situationen kam, dass ich mit anderen essen gegangen bin oder so, weil dann das Stoma schon auch mal Geräusche macht oder so, gerade wenn man etwas Kohlensäurehaltiges trinkt und dann habe ich das halt so oft gemacht, dass ich lieber vorher sage, bevor Leute sich halt wundern, dass ich da rumpupse.“ (I4, 75-79)

„Ich glaube oder bin mir eigentlich sicher, dass ich recht offen damit umgehe. Ich kann es jedem erzählen und ich erzähle es eigentlich auch fast jedem in meinem Umkreis. Das war sehr früh, dass alle Bescheid wissen, warum ich jetzt beim Essen gehen fünf Mal aufs Klo renne und so.“ (I8, 92-96)

Die Vernetzung mit anderen Betroffenen haben alle Studienteilnehmer/innen als äußerst wesentlichen Teil der Bewältigung dargestellt, dies geschieht meist über soziale Medien im Internet, aber auch über Selbsthilfegruppen. Der Kontakt mit anderen Betroffenen macht Mut und der Austausch mit Personen, die gleiche oder ähnliche Erfahrungen gemacht haben, wirkt nach Angaben der Betroffenen sehr unterstützend. Den Daten zufolge vernetzen sich die Betroffenen bevorzugt über das Internet, da der Altersdurchschnitt in bestehenden Selbsthilfegruppen sehr hoch ist.

„(...) die Stomaselbsthilfegruppen, da ist der Altersdurchschnitt meistens 60 aufwärts. Da kann ich halt einfach nicht hingehen, irgendwie (///) ich nicht. (lacht)“ (I4, 290-292)

Die Studienteilnehmer/innen haben das Gefühl, dass in Selbsthilfegruppen über andere Themen gesprochen wird, während im Internet mit jüngeren Stomaträger/innen eine andere Form der Kommunikation stattfindet.

Innerhalb dieser Gruppen im Internet tauschen die Betroffenen Informationen aus und unterstützen sich gegenseitig, beispielsweise bei Problemen in der Versorgung oder bei Alltagsbelangen mit Stoma. Zusätzlich ist es für die meisten besonders wichtig, mit anderen Betroffenen über Themen wie Sexualität oder Partnerschaft zu sprechen.

„Dementsprechend hat mir [Name des sozialen Mediums] wirklich mehr als nur geholfen. Sei es Fragen zur Sexualität, sei es Fragen, was Alltagsdinge angeht. All das, du hast halt einfach eine Anlaufmöglichkeit.“ (I5, 318-320)

Diese Themen mit anderen Betroffenen zu diskutieren ist für sie weniger unangenehm als beispielsweise mit medizinischem Personal. Betroffene berichten sogar, dass Fragen zu diesen Themen Stomatherapeut/innen oder Ärzt/innen überhaupt nicht beantwortet werden konnten.

„Ich hatte Fragen, die mir der Arzt nicht beantworten konnte und meine Stomatherapeutin auch nicht, weil die haben so ein Ding ja nicht.“ (I2, 349-350)

Ein Betroffener beschreibt, dass er sich bei seiner Ärztin informieren wollte, worauf er aufgrund des Stomas beim Geschlechtsverkehr achten müsse, und daraufhin abgewiesen wurde. „

„(...) sie sagte -- ja, „das zeigt dir nur die Praxis, wie das funktioniert.“ (I5, 329-330)

Der Betroffene war sehr enttäuscht und erhielt daraufhin von anderen Betroffenen wertvolle Ratschläge.

Ein Großteil der Studienteilnehmer/innen hat ihrem Stoma einen Namen gegeben.

„(...)ich bin sehr, sehr offen gleich von Anfang an damit umgegangen. Ich hab gesagt: „Ich versteck mich nicht. Wozu? Das gehört jetzt zu mir“. Und ich hab ihm auch gleich einen Namen gegeben. Er heißt „Charlie“.“ (I2, 78-81)

Sie sind der Meinung, dass es ihnen dabei geholfen hat, das Stoma als Teil ihres Körpers zu akzeptieren.

„(...) weil ich hab mir immer gesagt, wenn ich mit jemanden mein Leben teile, dann muss ich den irgendwie anschreien können, also das war schon immer so.“ (I2, 83-84)

Einige Studienteilnehmer/innen haben ihre Erfahrungen auf Papier gebracht und Artikel zum Thema Stoma veröffentlicht. Andere berichten von Fotoshootings, wo sie ihren Stomabeutel offen gezeigt haben. Auch dies wurde als sehr hilfreich bei der Krankheitsbewältigung beschrieben.

Auch das Bemalen des Beutels wurde von einigen Studienteilnehmer/innen genannt. Ein Studienteilnehmer erzählt davon, wie er von Kindern im Freibad für seinen bemalten Beutel bewundert wurde

„(...)und dann halt so kleine Kinder. Ich habe meine Beutel im Sommer immer bemalt, da war Spongebob drauf oder die Minnie, und ja, die haben dann gelacht und wollten dann halt auch sowas haben.“ (I6, 54-57)

Die meisten Betroffenen möchten ihre Erfahrungen weitergeben und anderen helfen, sie haben es selbst geschafft, ihr Stoma zu akzeptieren, und bedeutsame Lebensqualität zurückgewonnen.

„ (...) deswegen bin ich jetzt ja auch dabei eine Selbsthilfegruppe aufzubauen in [Name der Stadt], weil ich denke, ich bin nun mittlerweile so gestärkt, dass ich sage,

ich komme mit meiner Situation super zurecht und ich kann anderen Patienten helfen.“ (I5, 320-323)

Einige Studienteilnehmer/innen haben innerhalb der Internet-Gruppe gemeinsam ein Buch veröffentlicht, in dem sie über ihre persönlichen Erfahrungen schreiben. Sie wollen damit zu einem besseren Verständnis in der Gesellschaft beitragen und berichten, dass ihnen dieser Schreibprozess sehr dabei geholfen hat, ihr Stoma zu akzeptieren.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass alle Studienteilnehmer/innen individuelle Bewältigungsstrategien entwickelt haben und diese dazu beigetragen haben, dass sie ihr Stoma akzeptieren konnten. Die Gemeinsamkeit aller besteht darin, dass sie auch anderen Betroffenen im Umgang mit dem Stoma helfen möchten.

„(...)das ist mir halt auch ein Anliegen irgendwie, anderen das Leben leichter zu machen oder Mut zu machen auch, zu zeigen, dass, ja, dass Stoma nicht das Ende vom Leben ist, sondern eigentlich der Anfang.“ (I3, 272-274)

4.4.5. Rahmenbedingungen

Es wurden in Bezug auf die Forschungsfrage aus den Daten drei Einflussfaktoren identifiziert, die zur Beantwortung der Forschungsfrage einerseits relevant und andererseits bei allen Studienteilnehmer/innen vorhanden waren. Diese Rahmenbedingungen beantworten die Forschungsfrage nicht direkt, haben allerdings Einfluss auf das Körpererleben. Als wichtigstes Einflusskriterium wurde von den Studienteilnehmer/innen der Halt und die Unterstützung vom engen sozialen Umfeld wie Familie, Partner/innen oder enge Freunde/Freundinnen beschrieben, gefolgt von der gesellschaftlichen Reintegration, die stark von der eigenen Persönlichkeit und den Reaktionen anderer, die außerhalb des engen Umfelds stehen, geprägt ist. Als letzter Faktor spielt die Aufklärung durch medizinisches Personal eine Rolle, die von allen Studienteilnehmer/innen als essentiell beschrieben wird, jedoch nicht bei allen gleich ausgeprägt war.

4.4.5.1 Halt und Unterstützung vom engen sozialen Umfeld

Die Erkrankung und auch die Stomaanlage können für Betroffene sehr belastend sein, Halt und Unterstützung von Familienmitgliedern, Partner/innen oder engen Freund/innen waren für alle Studienteilnehmer/innen essentiell. Sie berichten, dass viele ihrer Freund/innen und Bekannte mit der neuen Situation nicht umgehen konnten und sich abgewandt haben, gerade deshalb nimmt das enge Umfeld bei der Krankheitsbewältigung einen solch hohen Stellenwert ein. Am wichtigsten stellt sich für Betroffene die emotionale Unterstützung durch Akzeptanz, Zuspruch und Gespräche dar. Diese Unterstützung gibt Betroffenen ein Gefühl der Sicherheit. Der Halt durch Angehörige wird von den Studienteilnehmer/innen als unersetzlich und wertvoll beschrieben. Die meisten Partner/innen der Studienteilnehmer/innen wurden in die pflegerische Versorgung miteingebunden und haben diese in der ersten Zeit nach der Stomaoperation unterstützt. Diese instrumentelle Unterstützung ist für Betroffene eine zusätzliche Stütze.

4.4.5.2 Reintegration in das gesellschaftliche Leben

Im Gegensatz zu Familie und Partnerschaft finden Veränderungen im sozialen Leben bei Betroffenen vor allem im weiteren Freundeskreis statt. Alle Studienteilnehmer/innen sind mit ihrem Stoma sehr offen umgegangen und mussten die Erfahrung machen, dass sich Freund/innen von ihnen abgewandt haben.

„Also, ich muss ganz ehrlich sagen, ich habe durch das Stoma gelernt und gemerkt, wer (!) tatsächlich meine wahren Freunde sind. Viele haben sich tatsächlich aufgrund meiner Stoma-Anlage von mir abgewandt, weil sie damit einfach nicht zurechtkommen und all sowas und dadurch habe ich halt einfach meine Freunde schätzen gelernt, weil das ist nicht selbstverständlich, dass man jemanden so akzeptiert, wie einer ist.“ (I5, 79-84)

Schon vor dem Stoma wurden für Betroffene hinsichtlich ihrer Erkrankung wahre Freund/innen erkennbar. Häufig sind sie hinsichtlich der Symptome der Erkrankung auf wenig Verständnis gestoßen. Sie haben dadurch aber auch ihre wahren Freundinnen bzw. Freunde schätzen gelernt.

„Es haben sich sehr viele Freunde verabschiedet. Mit den fadenscheinigsten Ausreden. „Wer weiß, ob das nicht ansteckend ist.“ „Ja, und wir wollen euch nicht belasten, und (s)“ Ja. Ich hab dann eigentlich wirklich einen Schnitt gemacht und dann gesagt: „Das ist besser, ich hab Qualität als Quantität beim Freundeskreis.“ Es ist mir lieber, ich habe fünf Freunde, die zu mir halten, als, dass ich fünfzig Lebensabschnittsbekannte habe und die sind weg, sobald die erste Schwierigkeit ist.“ (I7, 24-30).

Für Betroffene spielen Freund/innen bei der Krankheitsbewältigung eine wichtige Rolle. Es dauert unterschiedlich lange, bis Betroffene wieder am gesellschaftlichen Leben außerhalb der gewohnten Umgebung teilnehmen. Häufig steht hier die Angst vor Geräuschen und Gerüchen des Stomas im Vordergrund. Die Reaktionen von anderen sind sehr unterschiedlich, allerdings geben alle Studienteilnehmer/innen an, dass diese einen hohen Stellenwert einnehmen. Häufig sind Betroffene mit Berührungsängsten vonseiten anderer Personen und negativen Reaktionen konfrontiert.

„Es ist auch so, dass ich tatsächlich, wenn ich jemanden kennenlerne und dem das dann erzähle, dann auch die ganz arg Probleme damit haben und die ganz viele Berührungsängste halt einfach haben.“ (I5, 131-133)

Der eigene Umgang mit dem Stoma ist sowohl von den persönlichen Eigenschaften der jeweiligen Person als auch von den Reaktionen anderer abhängig. Sich von anderen akzeptiert zu fühlen, ist für Betroffene besonders wichtig. Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist ein wichtiger Schritt in Richtung Reintegration in das soziale Leben mit verändertem Körper. Auch die Akzeptanz am Arbeitsplatz spielt eine wichtige Rolle bei der Reintegration in das soziale Leben.

4.4.5.3 Aufklärung durch medizinisches Personal

Die Stomaanlage kann entweder geplant oder ungeplant geschehen. Bei einer ungeplanten Stomaanlage im Rahmen einer Komplikation ist eine adäquate Aufklärung und Vorbereitung durch medizinisches Personal nur bedingt möglich. Allerdings ist es für Betroffene in einem solchen Fall wichtig, rechtzeitig über die Möglichkeit einer Stomaanlage informiert und aufgeklärt zu werden.

„Also ich hätte mir erstmal gewünscht, dass man mit mir früher darüber redet, dass es möglicherweise gelegt wird, dass man mir auch mehr darüber erklärt, was das für Auswirkungen hat oder wie das überhaupt funktioniert.“ (I3, 104-107).

Ist die Stomaanlage geplant, bedarf es einer angemessenen Vorbereitung. Betroffene haben häufig falsche Vorstellungen von einem Stoma oder können sich gar nichts darunter vorstellen. Sie haben zahlreiche Fragen, die sie gerne an das medizinische Personal richten möchten. Die Pflegeperson als erste/r Ansprechpartner/in ist hier in einer Schlüsselposition. Empathie und Fachwissen werden als die wichtigsten Eigenschaften einer Pflegeperson im Zusammenhang mit der Erkrankung und dem Stoma von den Studienteilnehmer/innen genannt. Zeit für Gespräche, die Beantwortung von Fragen und die Vernetzung mit anderen Betroffenen sind für alle Studienteilnehmer/innen von großer Bedeutung. Eine ausreichende Aufklärung durch medizinisches Personal ist den Daten zufolge eine der wichtigsten Rahmenbedingungen für Akzeptanz.

4.5. Zusammenfassung

Die vorliegende Untersuchung zeigt einen Prozess auf, an dessen Ende die Akzeptanz des Stomas als Teil des eigenen Körpers steht. Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa stellen eine besondere Patient/innengruppe dar. Die lange Krankheitsgeschichte und die Einschränkungen im Alltag durch die Symptome der Erkrankung können dazu führen, dass Betroffene durch ihr Stoma in einem hohen Ausmaß Lebensqualität zurückgewinnen.

Die Forschungsfrage, wie Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa ihren Körper erleben, konnte mit der vorliegenden Untersuchung größtenteils beantwortet werden. Der Prozess beginnt mit einem Schock in der ersten Zeit nach der Stomaanlage, gefolgt von sich „anders“ fühlen, die Kontrolle über den eigenen Körper zurückerlangen und das Stoma als Teil des eigenen Körpers akzeptieren.

Infolge der abrupten Körperveränderung tritt bei Betroffenen ein anfänglicher Schock auf, sie können sich in dieser Zeit noch nicht mit der körperlichen Veränderung durch das Stoma auseinandersetzen. Die Daten zeigen, dass Betroffene anfangs die Stomaversorgung in den Vordergrund stellen und die Auseinandersetzung mit der

körperlichen Veränderung erst mit der pflegerischen Stomaversorgung beginnt. Nach unterschiedlich langer Zeit entwickeln alle Studienteilnehmer/innen Neugierde.

Das Gefühl des „anders-Seins“ wird in der Literatur auch bei Stomaträger/innen mit anderen Grunderkrankungen beschrieben, spezifisch ist allerdings, dass Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa häufig bereits vor der Stomaanlage unter Körperbildveränderungen leiden, was meist sowohl auf Narben von vergangenen Operationen als auch auf die medikamentöse Behandlung oder Inkontinenz zurückzuführen ist. Die Studienteilnehmer/innen berichten, dass sie sich durch die Erkrankung häufig schon in jungen Jahren von Altersgenoss/innen unterschieden haben. Ein Stoma empfinden sie als unnatürlich und als eine erneute Herausforderung, es kann dazu führen, dass es Betroffenen schwer fällt, das Stoma als Teil des Körpers zu akzeptieren. Zusätzlich können sie aufgrund des Stomas häufig nicht mehr die Kleidung tragen, die sie gerne tragen würden. Ihr Attraktivitätsempfinden kann darunter leiden.

Aus der Studie geht hervor, dass besonders Frauen eingeschränkt sind, weil sie sich oftmals figurbetont kleiden möchten und das aufgrund des Stomas nicht mehr möglich ist. Die Studienteilnehmerinnen berichten von Gleichaltrigen, die sich sehr figurbetont anziehen, und stellen Vergleiche an. Es könnte sein, dass es für Frauen und Männer mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen schwierig ist, da andere in ihrem Alter eine noch sehr junge, „makellose“ Figur haben und dies in Medien auch so präsentiert wird. Ein Stoma deutet auf eine Erkrankung hin und Erkrankungen werden häufig mit hohem Alter und Gebrechlichkeit assoziiert, was für Betroffene eine besondere Herausforderung darstellen kann.

Bei allen Studienteilnehmer/innen wurde die Scheu deutlich, sich anderen zu zeigen, vor allem beim Baden. Es hat bei ihnen unterschiedlich lange gedauert, bis sie diese Scheu überwunden haben.

Scheu tritt auch bei sexuellen Handlungen auf. Anhand der Daten könnte interpretiert werden, dass alleinstehende Stomaträger/innen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen eine größere Scheu haben, sich nackt zu zeigen, als diejenigen, die in einer Partnerschaft leben, da Alleinstehende sich davor fürchten, der/die Sexualpartner/in könnte sich ekeln. Eine Partnerschaft vermittelt Sicherheit und alle

Studienteilnehmer/innen haben über durchwegs positive Erlebnisse mit ihrem/r Partner/in berichtet.

Es könnte sein, dass sich eine Partnerschaft auch auf andere Bereiche positiv auswirkt, beispielsweise auf die gesellschaftliche Reintegration. Die Daten haben die Tendenz gezeigt, dass alleinstehende Stomaträger/innen mehr Probleme mit ihrer äußerlichen Erscheinung hatten als Stomaträger/innen, die in einer Partnerschaft leben.

Gemeinsam hatten alle Studienteilnehmer/innen, dass sie sich erst an die körperliche Veränderung gewöhnen mussten und hierfür Sicherheit in der pflegerischen Versorgung Voraussetzung war.

Die ersten Schritte des Prozesses zeigen eine sehr große Ähnlichkeit mit vorliegenden Ergebnissen zum Körpererleben von Stomaträger/innen. Besonders ist allerdings die zentrale Kategorie „die Kontrolle über den eigenen Körper zurückerlangen“.

In bereits durchgeführten Studien wird das Stoma von den Betroffenen meist mit Kontrollverlust verbunden. Anders ist es bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa, sie berichten davon, dass ihr Alltag endlich nicht mehr von der Toilettensuche bestimmt ist. Das Stoma bedeutet für sie Kontinenz, obwohl es physiologisch gesehen keine ist. Die meisten Betroffenen haben bereits Erfahrungen mit Inkontinenz gemacht. Die veröffentlichte Literatur zeigt auf, dass über 70% aller Frauen und Männer mit Morbus Crohn Erfahrungen mit Inkontinenz gemacht haben (Norton et al., 2013; Mason, 2007). Dieser Aspekt war auch für die Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung von großer Bedeutung. Es könnte sein, dass es für sie deshalb eine besondere Herausforderung ist, da in diesem Alter kaum über Inkontinenz gesprochen wird. Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa könnten sich infolge ihres jungen Alters alleine mit diesem Problem fühlen. Nach einer Stomaanlage müssen Betroffene nur noch in bestimmten Intervallen die Stomaversorgung wechseln und die Zahl an Unfällen ist dadurch stark verringert. Sie erlangen ein Gefühl der Sicherheit und in weiterer Folge Kontrolle über den eigenen Körper zurück. Es könnte sein, dass dieses Zurückgewinnen einer Kontrolle und die Möglichkeit der selbstständigen Alltagsgestaltung dazu führen, dass Betroffene ihr Stoma schneller akzeptieren.

Zusätzlich zur empfundenen Kontinenz der Betroffenen erleben sie ihren Körper aufgrund der verminderten Krankheitsaktivitäten wieder als gesund. Die Symptome sind meist stark verringert und Betroffene werden frei von körperlichen Einschränkungen. Eine Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben außerhalb der eigenen vier Wände ist nun wieder möglich. Alle Studienteilnehmer/innen haben sehr eindrucksvoll von all den Aktivitäten berichtet, die sie nun endlich wieder ausüben können und die häufig jahrelang nicht möglich waren. Dieses Zurückgewinnen von Lebensqualität, das alle Studienteilnehmer/innen beschreiben, trägt bedeutend zu einem positiven Körpererleben und einer Akzeptanz gegenüber dem Stoma bei.

Am Ende des Prozesses steht die Akzeptanz des Stomas am eigenen Körper. Wie auch bei anderen Stomaträger/innen gewinnt das Stoma mit der Zeit an Normalität, es ist im Alltag nicht mehr präsent und wird häufig vergessen. Betroffene kehren wieder in ein normales Leben zurück. Alle Studienteilnehmer/innen berichten von dem Gefühl, einen Teil ihres jungen Lebens verpasst zu haben, den sie nachholen möchten, sie lernen das Leben zu schätzen, nehmen am gesellschaftlichen Leben teil und werden körperlich aktiv. Ein sozialer Rückzug konnte bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Studie nicht aufgezeigt werden. Es könnte sein, dass das junge Alter und die meist lange Krankheitsgeschichte dazu führen, dass Betroffene schneller wieder in das gesellschaftliche Leben zurückfinden.

Im Gegensatz zu älteren Stomaträger/innen könnte es ihnen leichter fallen, an gesellschaftlichen Aktivitäten teilzunehmen, weil es ihre Altersgenossen auch tun. Ihr Stoma empfinden sie vielleicht im weiteren Sinne deshalb als Lebensretter, weil ein Großteil ihres Lebens noch vor ihnen liegt. Das ist im Hinblick auf die Forschungsfrage deshalb relevant, weil alle Studienteilnehmer/innen durch zurückgewonnene Lebensqualität und Spontanität eine neue Attraktivität zurückerlangt haben.

Es hat sich erwiesen, dass mit der Zeit die Probleme, die Betroffene mit ihrem Bauch haben, geringer werden, und sie beginnen sich wieder attraktiv zu fühlen. Dies ist häufig davon abhängig, wie andere auf ihren Bauch reagieren, deshalb sind die ersten Badebesuche für Betroffene prägend. Es konnte aufgezeigt werden, dass die Akzeptanz anderer stark zu ihrer eigenen beiträgt, wie andere sie sehen, beeinflusst ihr eigenes Bild über sich selbst.

Die Studienteilnehmer/innen haben im Laufe der Zeit unterschiedlichste Bewältigungsstrategien entwickelt, um das Stoma als Teil des eigenen Körpers zu akzeptieren. Die Offenheit gegenüber anderen und die Vernetzung mit anderen Betroffenen werden von allen Studienteilnehmer/innen als wichtige Faktoren genannt.

Die Vernetzung mit anderen Betroffenen findet bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa auf eine besondere Weise statt, denn größtenteils geschieht dies über soziale Medien im Internet. Sie berichten über einen hohen Altersdurchschnitt in bestehenden Selbsthilfegruppen. In sozialen Medien wird sehr offen über das Stoma kommuniziert und auch Körperveränderungen und Sexualität werden thematisiert. Es könnte sein, dass sich dies auf Betroffene positiv auswirkt, weil das Internet eine gewisse Anonymität und Distanz schafft.

Es haben sich bei den Studienteilnehmer/innen unterschiedliche Wege der Bewältigung gezeigt, beispielsweise wurde der Stomabeutel bemalt, Bücher und Artikel wurden geschrieben und der Bauch wurde öffentlich bei Fotoshootings hergezeigt. Ungeachtet dessen, welche Bewältigungsstrategie von den Studienteilnehmer/innen angewandt wurde, alle haben gemeinsam, dass sie ihre Erfahrungen weitergeben wollten, um andere Betroffene zu unterstützen. Alle Studienteilnehmer/innen beschreiben ihr Stoma als Lebensretter und möchten anderen von dem Rückgewinn an Lebensqualität berichten. Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa fürchten sich häufig vor der Stomaanlage, was auf die körperlichen Veränderungen zurückgeführt werden kann, denn physiologisch gesehen hat eine Stomaanlage durchaus positive Auswirkungen. Die meisten Studienteilnehmer/innen berichten, dass sie das Stoma viel früher hätten machen lassen sollen und die körperliche Veränderung in keinem Vergleich zum Zurückgewinnen von Lebensqualität steht. Sie möchten anderen Betroffenen Mut machen.

Die Daten zeigen, dass die Frage nach dem Körpererleben bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma eng verknüpft ist mit dem Wiedererlangen von Lebensqualität. Dieses hat einen positiven Einfluss auf das Körpererleben, denn die Studienteilnehmer/innen berichten von einem Zurückgewinn an Attraktivität durch Lebensqualität.

Im Allgemeinen zeigen die Ergebnisse, dass eine Gewöhnung an den veränderten Körper Zeit braucht und Geduld unbedingt erforderlich ist. Jede/r Studienteilnehmer/in hat unterschiedlich lange dafür benötigt, das Stoma als Teil des eigenen Körpers zu akzeptieren, das ist abhängig von den persönlichen Eigenschaften, aber auch von der unterstützenden sozialen Umwelt.

Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa haben meist noch ein langes Leben vor sich. Ein Stoma gibt ihnen häufig die Möglichkeit zu einem Leben mit geringen oder gar keinen Krankheitssymptomen.

Das Körpererleben Betroffener unterscheidet sich in einigen Punkten nicht maßgeblich von dem Körpererleben anderer Stomaträger/innen. Besonders ist allerdings die Rückgewinnung von Lebensqualität, die sich unweigerlich auf das Körpererleben auswirkt. Ein Gefühl der Kontrolle über den eigenen Körper und das Gefühl des Zurückgewinnes der „Kontinenz“ können stark zu einem positiven Körpererleben beitragen.

Zusätzlich ist die Unterstützung, die Betroffenen durch ihr soziales Umfeld hinsichtlich des Körpererlebens zuteil wird, von besonderer Bedeutung. Die Ergebnisse zeigen, dass alle Studienteilnehmer/innen sehr aktiv am sozialen Leben teilnehmen und moderne Medien zum Austausch nützen. Die relativ schnelle gesellschaftliche Reintegration könnte auf ein unterstützendes soziales Umfeld zurückzuführen sein. Alle Studienteilnehmer/innen mussten zwar negative Erfahrungen im sozialen Umfeld machen, allerdings wurde in der vorliegenden Studie vor allem die Wichtigkeit der engen Angehörigen bestätigt. Es könnte sein, dass eine Akzeptanz dieser dazu beiträgt, dass Betroffene die Scheu überwinden, sich auch weniger vertrauten Personen zu zeigen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass ein positives Körperbild mit einem gesunden Körper einhergehen könnte. Betroffene kehren nach unterschiedlich langer Zeit wieder in ein normales Leben zurück und formen eine neue Attraktivität. Das junge Alter bringt Herausforderungen mit sich, was das eigene Attraktivitätsempfinden und Körpererleben betrifft, allerdings konnte es in der vorliegenden Studie vor allem als Ressource identifiziert werden,

5. Diskussion

Die vorliegende Forschungsarbeit hatte zum Ziel, zu einem tieferen Verständnis des Körpererlebens von Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa beizutragen. Ein tieferer Einblick in die Lebenswelt Betroffener hat es möglich gemacht, Herausforderungen sowie Ressourcen im Umgang mit der Körperversänderung Stoma darzustellen. Es ist – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – gelungen, mit der vorhandenen Anzahl an Studienteilnehmer/innen das Körpererleben dieser besonderen Gruppe von Stomaträger/innen zu beschreiben. Der dargestellte Prozess, den Betroffene durchlaufen und an dessen Ende die Akzeptanz des Stomas als Teil des eigenen Körpers steht, ist durchwegs positiv und Erkenntnisse über Bewältigungsstrategien können für Pflegende im Umgang mit Betroffenen unterstützend sein. Folgend werden die Ergebnisse anhand des körperspezifischen Modells nach Price und dem Adaptionsmodell nach Roy diskutiert.

5.1. Ergebnisse mit Bezug auf das körperspezifische Modell nach Price

Price spricht von einer Körperrealität, Körperpräsentation und einem Körperideal. Ein Stoma führt zu einer abrupten Veränderung der Körperrealität, was das „normale“ Körperbild gefährden kann. Der Umgang mit dieser Veränderung ist stark von der Umwelt abhängig, was sich auch in der vorliegenden Studie gezeigt hat.

Der Umgang mit dem Stoma ist nach den Ergebnissen dieser Studie ebenfalls sowohl von der inneren Umwelt, wie der Physiologie, aber auch der Persönlichkeit, als auch von der äußeren Umwelt, wie Freund/innen, Familie und Partner/innen, abhängig. Es konnte im Rahmen der vorliegenden Untersuchung aufgezeigt werden, dass Rahmenbedingungen bei der Bewältigung dieser abrupten Veränderung in Bezug auf die Körperrealität eine wichtige Rolle spielen. Die Studienteilnehmer/innen haben, wie auch Price es beschreibt, individuelle Körperideale, sprich unterschiedliche Vorstellungen, wie sie gerne hätten, dass ihr Körper aussieht. Die Ergebnisse zeigen, dass sich Betroffene nach der Stomaoperation sehr auf den Bauch fixieren. Price gibt

an, dass Personen hier sehr von gesellschaftlichen Normen geprägt sind und vor allem ein makelloser Bauch in den Medien sehr präsent ist. Laut vorliegender Studie beginnen Betroffene nach der Stomaanlage damit, sich mit solchen Idealen zu vergleichen. Price beschreibt dies ähnlich in seinem Modell, als er angibt, dass das Körperideal abhängig von kulturellen und gesellschaftlichen Normen ist.

Für die meisten Studienteilnehmer/innen war die Stomaanlage ein Schock, diese körperliche Veränderung war kaum mit dem persönlichen Körperideal zu vereinbaren. Bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung stellt sich allerdings eine besondere Situation dar, sie weisen aufgrund der Erkrankung und der Operationen meist bereits Narben am Bauch oder körperliche Veränderungen durch die medikamentöse Behandlung, wie Wassereinlagerungen im Gewebe, auf, was ihr Körperideal beeinflusst. Dadurch hat sich bei den Studienteilnehmer/innen meist schon vor der Stomaanlage das Körperideal verändert.

Price spricht von Problematiken, die hinsichtlich des Körperideals bei Stomaträger/innen auftreten können. Eine davon ist, dass die Ausscheidung normalerweise privat und außer Sicht geschieht. Das hat sich zum Teil auch bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung gezeigt. Für sie war es schwierig damit umzugehen, sich in dieser körperlichen Funktion von anderen zu unterscheiden. Alle Studienteilnehmer/innen berichten von einem eigenartigen Gefühl, wenn sie nun die Ausscheidung in einem Beutel am Bauch tragen.

Zusätzlich gibt Price an, dass es für Stomaträger/innen problematisch ist, den Stuhl nicht mehr halten zu können, und diese Inkontinenz in der Gesellschaft mit Abhängigkeit und Kindlichkeit assoziiert wird. Bei der vorliegenden Studie mit Frauen und Männern mit der Grunderkrankung Morbus Crohn oder Colitis Ulcrosa stellt sich eine etwas andere Situation dar, denn die Studienteilnehmer/innen haben meist schon vor der Stomaanlage Erfahrungen mit Inkontinenz gemacht. Es hat sich gezeigt, dass sie ihr Stoma eher mit Kontrolle und Kontinenz verbinden, auch wenn dies physiologisch gesehen nicht so ist. Sie können nun in regelmäßigen Intervallen ihren Beutel wechseln und haben weniger Angst vor „Unfällen“, was zu einem Gefühl von Sicherheit beiträgt.

Im körperbildspezifischen Modell nach Price wird beschrieben, dass die Körperpräsentation eingesetzt wird, um ein Gleichgewicht zwischen Körperrealität und Körperideal zu schaffen. Dasselbe hat die vorliegende Studie erwiesen, vor allem weibliche Betroffene geben an, das Stoma zu kaschieren und mittels weiter Kleidung zu verstecken. Sie befinden sich allerdings klar im Nachteil, weil sie häufig nicht die Kleidung tragen können, die sie gerne tragen würden. Dadurch fühlen sie sich häufig weniger attraktiv. Auch Hilfsmittel werden von Betroffenen verwendet, um erstens die Sicherheit in der Versorgung zu gewährleisten, und zweitens, damit das Stoma weniger auffällt. Dies spielt bei den Betroffenen in der vorliegenden Studie vor allem beim Schwimmen und Geschlechtsverkehr eine Rolle. Aus den genannten drei Komponenten formt sich nach Price das Selbstbild. In der vorliegenden Studie ist dies ein unterschiedlich langer Prozess und das Selbstbild ist auch vom Selbstbild vor der Stomaanlage abhängig.

Als die drei wesentlichen Bewältigungsstrategien nennt Price das soziale Netzwerk, die Umwelt und das Selbstbild. Auch in der vorliegenden Untersuchung hat sich gezeigt, dass die Studienteilnehmer/innen umso besser mit dem veränderten Körper umgehen können, je ausgeprägter ihr soziales Netzwerk zum Zeitpunkt der Stomaanlage ist. Hier geht es vor allem um emotionale Unterstützung, aber auch „greifbare“ Unterstützung, die die Studienteilnehmer/innen meist von ihren Partner/innen erhalten, beispielsweise bei der Einbindung in die pflegerische Stomaversorgung.

Price unterscheidet vier Formen der Umwelt, die hinsichtlich des Körperbildes relevant sind: die wirkliche Umwelt, die symbolische Umwelt, die innere und die äußere Umwelt. Laut den Ergebnissen der vorliegenden Studie wird das Körpererleben von der inneren und äußeren Umwelt beeinflusst, vor allem gesellschaftliche Haltungen gegenüber dem Stoma nehmen einen hohen Stellenwert ein. Allen Studienteilnehmer/innen ist es wichtig, wie andere von ihnen denken, und sie möchten von anderen akzeptiert werden, um sich in weiterer Folge selbst akzeptieren zu können. Bei der inneren Umwelt spielen die Anatomie und Physiologie, wie die verringerte Krankheitsaktivität, eine Rolle, durch die verminderten Symptome oder die Symptomfreiheit erlangen Studienteilnehmer/innen nach unterschiedlich langer Zeit eine neue Attraktivität. Bei der inneren Umwelt sind zusätzlich die persönlichen Eigenschaften und Erfahrungen

der Studienteilnehmer/innen von großer Bedeutung, das heißt wie sie mit dem Stoma umgehen, ist abhängig von ihren Erfahrungen, wie andere auf ihr Stoma reagieren, und welche Persönlichkeitsmerkmale sie besitzen. Bei der äußeren Umwelt spielen das soziale Umfeld und die Gesellschaft eine wichtige Rolle.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung eine besondere Situation der Studienteilnehmer/innen aufzeigen. Grundsätzlich treffen die einzelnen Komponenten des körperbildspezifischen Modells nach Price bei allen Studienteilnehmer/innen zu, allerdings war das Körperbild meist schon vor der Stomaanlage beeinträchtigt. So haben die Ergebnisse gezeigt, dass Betroffene ihr Stoma nicht mit Inkontinenz und in weiterer Folge mit Abhängigkeit verbinden. Sie erlangen durch das Stoma eine andere Form der „Kontinenz“ zurück. Alle Studienteilnehmer/innen geben an, dass sie durch das Stoma Kontrolle über ihren Körper zurückerlangt haben, im körperbildspezifischen Modell nach Price wird das Stoma eher mit Kontrollverlust in Verbindung gebracht. Generell waren bzw. sind die Bewältigungsstrategien der Studienteilnehmer/innen sehr vielfältig und kreativ, dies könnte auf das junge Alter zurückzuführen sein.

Das Modell von Price kann zwar auf Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcrosa und Stoma angewandt werden, allerdings ist es unabdingbar, die besondere Situation zu berücksichtigen, die sich aufgrund des jungen Alters, aber auch aufgrund der meist langen Krankheitsgeschichte und des Zurückgewinnens an Lebensqualität durch das Stoma bei dieser Patient/innengruppe ergibt.

Das Modell zeigt gut auf, dass beispielsweise eine Stomaanlage eine abrupte Veränderung in der Körperpräsentation darstellt und Betroffene sich daran anpassen müssen. Die einzelnen Komponenten des Körperbildes, nämlich Körperrealität, Körperideal und Körperpräsentation, wie Price sie beschreibt, können von einer Stomaanlage beeinflusst werden, so auch bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa.

5.2. Ergebnisse mit Bezug auf das Adaptionsmodell nach Roy

Roy beschreibt im Adaptionsmodell, dass sich der Mensch als adaptives System der Umwelt anpasst. Eine Stomaanlage ist eine abrupte Veränderung der Umwelt und der Mensch entwickelt Bewältigungsstrategien, um sich diesen Veränderungen anzupassen. Das Verhalten des Menschen kann dabei adaptiv oder ineffektiv sein. Bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung hat sich beispielsweise infolge der zahlreichen Bewältigungsstrategien ein sehr adaptives Verhalten gezeigt.

Im Adaptionsmodell werden vier verschiedenen Adaptionsmodi unterschieden: der physiologische Adaptionsmodus, der Selbstkonzeptadaptionsmodus, der Rollenfunktionsadaptionsmodus und der Interdependenzadaptionsmodus. Alle genannten Adaptionsmodi spielten bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung bereits vor der Stomaanlage eine wichtige Rolle, denn sie mussten ihr Leben aufgrund der massiven Symptome und der daraus resultierenden schweren körperlichen Einschränkungen der Erkrankung anpassen. Eine Stomaanlage stellt für Betroffene eine weitere körperliche Veränderung dar, die sie vor neue Herausforderungen stellt.

Der physiologische Adaptionsmodus ist bei Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung bedeutend, sie erleben eine körperliche Veränderung und passen sich dieser an. Sie gewinnen durch die Stomaanlage körperliche Funktionen zurück und als Folge haben alle Studienteilnehmer/innen ihre körperlichen Aktivitäten wieder aufgenommen.

Der Selbstkonzeptadaptionsmodus mit den zwei Komponenten „*körperliches Selbst*“ und „*persönliches Selbst*“ beinhaltet das Körperbild und nimmt für die Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung eine besondere Bedeutung ein.

Anfänglich haben sich die meisten Studienteilnehmer/innen mit dem Stoma als weniger attraktiv empfunden und mussten Wege finden, sich an den veränderten Körper zu gewöhnen. Es hat sich gezeigt, dass das Stoma häufig als Anlass für allgemeine Lebensveränderungen gedient hat und die Studienteilnehmer/innen in

weiterer Folge begonnen haben, sich gedanklich damit auseinanderzusetzen, wer sie wirklich sind und was sie im Leben erreichen wollen.

Roy beschreibt in ihrem Adaptionsmodell, dass sich Probleme im Selbstkonzeptadaptionsmodus häufig auf andere Modi auswirken. In der vorliegenden Studie konnte beispielsweise der mögliche Einfluss des Selbstkonzeptadaptionsmodus auf den Rollenfunktionsmodus aufgezeigt werden. Studienteilnehmer/innen, die mehr Probleme mit ihrer körperlichen Erscheinung und ihrem Selbstideal hatten als andere, haben länger gebraucht, sich wieder in die Gesellschaft zu reintegrieren und am sozialen Leben teilzunehmen. Es hat sich allerdings gezeigt, dass fast alle Studienteilnehmer/innen bereits vor der Stomaanlage kaum mehr am gesellschaftlichen Leben teilnehmen konnten und körperlich sehr eingeschränkt waren.

Alle Studienteilnehmer/innen haben angegeben, dass es ihnen wichtig ist, wie andere von ihnen denken, dies wirkt sich auf ihr eigenes Denken und Handeln aus. Die Rollenfunktion hat bei der vorliegenden Studie auch in der Partnerschaft eine große Bedeutung, häufig verändern sich beispielsweise durch die pflegerische Einbindung der Partner/innen in die Stomaversorgung gewisse Rollenverteilungen und dies nimmt Einfluss auf die Beziehung.

Der Interdependenzmodus war bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung sehr wichtig für ein positives Körpererleben. Die Ergebnisse zeigen, dass die Akzeptanz und Wertschätzung der Umwelt wichtig für die Krankheitsbewältigung sind.

Roy spricht in diesem Adaptionsmodus von der Wichtigkeit der bedeutendsten Personen, dies hat auch die vorliegende Untersuchung bekräftigt. Das enge soziale Umfeld wird als eine der wichtigsten Unterstützungsfaktoren beschrieben. Im Allgemeinen hat sich die positive Auswirkung eines ausgeprägten sozialen Netzwerks gezeigt.

Die Umwelt wird im Adaptionsmodell nach Roy in eine Umwelt innerhalb und außerhalb des menschlichen Systems unterschieden, so wurde es auch bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung festgestellt. Auf eine individuelle Art und Weise haben sich alle Studienteilnehmer/innen durch

verschiedene Bewältigungsstrategien an die veränderte Umweltsituation angepasst und dadurch, wie es auch Roy beschreibt, persönlich weiterentwickelt.

Gerade Roys Versuch einer Definition von Gesundheit als „(...) *Zustand und Prozess, ein integrierter und ganzer Mensch zu sein und zu werden. Mangel an Integration bedeutet Mangel an Gesundheit*“ (Roy, 1984, zit. nach Schaeffer et al., 2008, S. 246) trifft auf die Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung zu. Nach einem Zurückfinden in das soziale Leben und einer Reintegration in die Gesellschaft empfinden sich Stomaträger/innen mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa nach einer meist langen und schweren Krankheitsgeschichte als gesunde Menschen. Sie können wieder am Leben teilnehmen, auch wenn sie im physiologischen Sinne chronisch krank bleiben.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich das Adoptionsmodell auch bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma anwenden lässt. Die Ergebnisse beschreiben im weiteren Sinne einen Anpassungsprozess, der sich durch verschiedene Bewältigungsstrategien individuell gestaltet. Am Ende dieses Prozesses akzeptieren alle Studienteilnehmer/innen ihr Stoma als Teil des eigenen Körpers. In Bezug auf das Körpererleben spielt vor allem der Selbstkonzeptadaptionsmodus eine wichtige Rolle, der Einfluss auf die anderen Modi konnte auch bei den Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Untersuchung aufgezeigt werden. Zusätzlich zeigt sich die Wechselwirkung von Umwelt und Mensch als adaptives System in den Ergebnissen, die sowohl Roy als auch Price in ihren Modellen beschreiben.

Frauen und Männer mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen stellen allerdings eine spezielle Patient/innengruppe dar, denn das Leben vor der Stomaanlage war meist von körperlichen Einschränkungen bestimmt.

Durch das Stoma gewinnen sie an Lebensqualität zurück, Herausforderungen erleben sie eher hinsichtlich des Körperbildes. Im Gegensatz zum körperbildspezifischen Modell nach Price ist das Adoptionsmodell nach Roy abstrakter und auf vielen verschiedenen Ebenen anwendbar, im Hinblick auf die Forschungsfrage und somit das Körpererleben müssen gewisse Aspekte des Modells, wie der Selbstkonzeptadaptionsmodus, genauer betrachtet werden.

5.3. Implikationen für die Pflegepraxis

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie können zu einem besseren Verständnis von Pflegepersonen beitragen. Pflegepersonen befinden sich in einer Schlüsselposition, denn sie sind für die Patient/innen nach einer Stomaanlage die ersten Ansprechpartner/innen, die Stomatherapeut/innen spielen hier natürlich eine besondere Rolle. Aus den Ergebnissen geht hervor, dass es für Betroffene sehr wichtig ist, früh über die Möglichkeit einer Stomaanlage informiert zu werden, und sich dies in weiterer Folge auf ihr Körpererleben nach der Stomaanlage auswirken kann.

Pflegepersonen könnten deshalb schon zu einem frühen Zeitpunkt beginnen, den Patient/innen gegenüber eine mögliche Stomaanlage zu thematisieren. Ist ein Stoma tatsächlich geplant, so ist es für Betroffene wichtig, die Versorgung anzusehen, um zu wissen, wie diese an ihrem Körper aussehen wird. Die Sorgen, die Betroffene wegen ihrer körperlichen Veränderung haben können, sollten von der Pflegeperson angesprochen werden.

In der vorliegenden Studie hat sich gezeigt, dass weibliche Studienteilnehmerinnen häufig Ängste haben, nicht mehr die Kleidung tragen zu können, die sie gerne tragen würden, und sich dadurch weniger attraktiv fühlen. Dieses Wissen kann die Pflegeperson nutzen und mit den Patient/innen über passende Kleidung sprechen und auf eigens hergestellte Kleidung für Stomaträger/innen hinweisen.

Aus den analysierten Daten geht hervor, dass sich Stomaträger/innen in der ersten Zeit nach der Stomaanlage in einem Art Schockzustand befinden und sich in dieser Zeit kaum mit der körperlichen Veränderung auseinandersetzen können. Die Auseinandersetzung beginnt meist mit der pflegerischen Versorgung des Stomas. Die Pflegeperson sollte den Patienten bzw. die Patientin beim gemeinsamen Versorgungswechsel aufmerksam beobachten und eine Auseinandersetzung mit der Körpveränderung mit Gesprächen anregen. Themen wie eigenes Attraktivitätsempfinden und Sexualität sollten von der Pflegeperson selbst angesprochen werden, denn die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass Betroffene häufig das Gefühl haben, die Pflegepersonen möchten Gespräche dieser Art vermeiden.

Es gibt zahlreiche Fragen, die ein medizinisches Personal hinsichtlich Körpererleben, aber auch anderen Alltagsbelangen mit Stoma nicht so gut beantworten kann wie andere Betroffene, deshalb ist es wichtig, als Pflegeperson die Vernetzung mit anderen Betroffenen zu unterstützen. Den Ergebnissen zufolge geschieht dies bei Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa häufig über soziale Netzwerke im Internet, denn der Altersdurchschnitt in bestehenden Selbsthilfegruppen ist vergleichsweise hoch. Die Pflegeperson kann auf diese sozialen Medien aufmerksam machen.

Die vorliegende Studie hat gezeigt, dass das soziale Umfeld einen großen Einfluss auf das Körpererleben mit Stoma hat. Als Pflegeperson ist es deshalb wichtig, das soziale Umfeld der Patient/innen abzuklären und bestehende Beziehungen als Ressource zu nützen oder zur Vernetzung anzuregen.

Zusätzlich hat sich der positive Einfluss von Partnerschaften auf das Körpererleben gezeigt, den meisten Studienteilnehmer/innen hat die Unterstützung durch die Partner/innen sehr dabei geholfen, das Stoma als Teil ihres Körper zu akzeptieren. Aufgrund dessen ist es wichtig, die Partner/innen in Gespräche und, wenn gewünscht, in die pflegerische Versorgung miteinzubeziehen.

Im Allgemeinen sollte die Pflegeperson das meist junge Alter der Patient/innen als Ressource nutzen und auf verschiedene Bewältigungsstrategien anderer aufmerksam machen, die auch den Betroffenen dabei helfen könnten, ihren veränderten Körper zu akzeptieren. Eine individuelle Auseinandersetzung mit jedem/r einzelnen Patient/in und in weiterer Folge individuelle pflegerische Betreuung ist allerdings unabdingbar

5.4. Limitationen und Ausblick

Die Studienteilnehmer/innen der vorliegenden Studie wurden ausschließlich aus Selbsthilfegruppen oder Gruppierungen im sozialen Netzwerk zum Thema Stoma rekrutiert. Sie sind somit alle eher extrovertierte Persönlichkeiten, die den Austausch mit anderen Betroffenen suchen. Die Betroffenen, die sich zu einem Interview bereit erklärt haben, haben alle einen sehr offenen Zugang zur Erkrankung und zum Stoma. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie beziehen sich somit lediglich auf eine bestimmte Personengruppe.

Einblick in das Körpererleben von Frauen und Männern mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa, die sich aus dem gesellschaftlichen Leben zurückgezogen haben und wenig soziale Kontakte pflegen, war im Rahmen der vorliegenden Studie nicht möglich.

Die Ergebnisse zeigen einen durchaus positiven Prozess auf, an dessen Ende die Akzeptanz des Stomas als Teil des eigenen Körpers steht. Alle Studienteilnehmer/innen haben unterschiedliche Bewältigungsstrategien entwickelt und stützen sich auf ein ausgeprägtes, unterstützendes soziales Netzwerk. Keine Aussagen können allerdings über Betroffene gemacht werden, denen kein Halt und keine Unterstützung von engen Angehörigen zuteilwird. Es wird davon ausgegangen, dass diese Daten andere Ergebnisse hervorbringen würden.

An der Studie teilgenommen haben Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und einem permanenten Stoma, ein Einblick in das Körpererleben von Betroffenen mit temporärem Stoma war nicht möglich.

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden acht Interviews geführt. Die Interviews, von denen jedes einzelne sehr ergiebig war, erheben keinen Anspruch auf Verallgemeinerung. Eine größere Anzahl an Studienteilnehmer/innen wäre notwendig, um vorhandene Ergebnisse zu bestätigen.

Unter den acht Studienteilnehmer/innen waren fünf Frauen und drei Männer, es konnte kein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis erreicht werden und ein Vergleich der Ergebnisse beider Geschlechter war deshalb nur bedingt möglich.

Ein Vergleich von Stomaträger/innen, die in Partnerschaft leben, und jenen, die alleinstehend sind, könnte zu differenzierteren Ergebnissen führen. Es könnte sein, dass hinsichtlich des Körpererlebens mehr Unterschiede auftreten, die in weiterer Folge für die pflegerische Betreuung genutzt werden können. In der vorliegenden Studie konnte lediglich eine Tendenz beschrieben werden, eine genaue Untersuchung von geschlechtsspezifischen Unterschieden und somit auch Bedürfnissen wäre wünschenswert.

Die Forschungsfrage konnte großteils beantwortet werden, allerdings bedarf es weiterer Forschung in Hinblick auf das Körpererleben der jungen Stomaträger/innen mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa. Die Ergebnisse der empirischen

Untersuchung zeigen sowohl Herausforderungen als auch Ressourcen dieser besonderen Patient/innengruppe auf. Es bedarf allerdings umfassenderer Forschung, um ein differenzierteres Bild vom Körpererleben dieser besonderen Gruppe der Stomaträger/innen zu erhalten und die Ergebnisse in weiterer Folge für die Pflegepraxis nutzen zu können.

6. Literaturverzeichnis

Abt-Zegelin, A. & Gerg, J. (2007). Sieht man was? Körperbildstörungen in der Pflege. *Dr. Med. Mabuse*, 168 (7-8), 32-34.

Böcker, U. (2007). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Grundlagen, Behandlungskonzepte und Compliance. Bremen: UNI-MED Verlag.

Casati, J., Toner B., de Rooy, E., Drossmann, D. & Maunder, R. (2000). Concerns of patients with inflammatory bowel disease. A review of emerging themes. *Digestive Diseases and Sciences*, 45, 26-31.

Casellas, F., Lopez-Vivancos J., Badia, X., Vilaseca, J. & Malagelada J. (2001). Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 13, 567-572.

de Rooy, E., Toner, B., Maunder, R., Greenberg G., Baron, D., Steinhart, A., McLeod, R. & Cohen, Z. (2001). Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *American Journal Gastroenterology*, 1 (96), 1816-1821.

Dion, K., Berscheid, E. & Walster, E. (1972). What is Beautiful is Good. *Journal of Personality and Social Psychology*, 24, 285.

Drossman, D., Patrick, D., Mitchell, C., Zagami, E. & Appelbaum, M. (1989). Health- related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Digestive Diseases and Sciences*, 34, 1379-1386.

Fawcett, J. (1996). Pflegemodelle im Überblick. Bern: Hans Huber Verlag.

Flick, U., von Kardoff, E. & Steinke, I. (Hrsg). (2013). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Gordon, M. (2013). Handbuch Pflegediagnosen. Bern: Hans Huber Verlag.

Groß, O. (2012). Morbus Crohn. *Falk Gastro-Kolleg*, 7, 45-47.

Head, H. (1920). Studies in Neurology. London: Oxford University Press.

Isaken, L. W. (1996). Unpleasant aspects of corporeality. *Sociologisk Forskning*, 33 (2-3), 71-86.

Joachim, G. & Milne, B. (1987). Inflammatory bowel disease: effects on lifestyle. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 483-487.

Karadag, A., Menten, B. & Ayaz, S. (2005). Colostomy irrigation. Results of 25 cases with particular reference to quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 479-485.

Kilic, E., Taycan, O., Belli, A. & Ozmen, M. (2007). The effect of permanent ostomy on body image, self-esteem, marital adjustment and sexual functioning. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18, 302-310.

Kimura, C., Kamada, I., Guilhem, D. & Fortes, R. (2013). Perception of sexual activities and the care process in ostomized women. *Journal of Coloproctology*, 13 (33), 145-150.

Krouse, R., Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Nelson, R. & Chu, D. (2007). Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *Journal of Surgical Research*, 138, 79-87.

MacDonald, L. & Anderson, H. (1984). Stigma in patients with rectal cancer: a community study. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 38, 284-290.

Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*, 5 (61), 405-415.

Mason, I. (2007). Continence care for patients with inflammatory bowel disease. *Nursing Standard Journal*, 22, 43-46.

Maunder, R., Toner B., de Rooy, E. & Moskovitz, D. (1999). Influence of sex and disease on illness-related concerns in inflammatory bowel disease. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 13, 728-732.

Mayer, H. (Hrsg). (2011). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien: Facultas Verlag.

Menche, N. (2009). Innere Medizin. München: Urban & Fischer Verlag.

Moser, G., Tillinger, W., Sachs, G., Genser, D., Maier-Dobersberger, T. & Spiess, K. (1995). Disease-related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*. 7, 853-858.

Norton, C., Dibley, L. & Bassett, P. (2013). Faecal incontinence in inflammatory bowel disease (IBD). Associations and effects on quality of life. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 302-311.

Norton, C. (1997). Faecal incontinence in adults 2. Treatment and Management. *British Journal of Nursing*. 6, 49-54.

Persson, E., Gustavsson B., Hellström A., Lappas G. & Hultén L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 05 (49), 51-58.

Price, B. (1990). A model for body image care. *Journal of Advanced Nursing*, 90 (15), 585-593.

Price, B. (1990). Body Image. Nursing concepts and care. London: Prentice Hall International.

Price, B. (1987). First impressions paradigms for patient assessment. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 699-705.

Randell, B., Tedrow, M., Van Landingham, J. (1982). Adaption Nursing: The Roy Conceptual Model Made Practical. St. Louis: C.V. Mosby.

Rogler, G. (2009). Aktuelle Therapieoptionen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Bremen: UNI-Med Verlag.

Roy, C. & Andrews, H. A. (1997). Das Adaptionsmodell. In: Schaeffer, D., Moers, M., Steppe, H. & Meleis, A. (Hrsg). *Pflegetheorien. Beispiele aus den USA.* (2008). Bern: Hans Huber Verlag.

Roy, Sr. C. (1984). Introduction to Nursing: An Adaption Model. New York: Prentice Hall, Englewood Cliffs.

Roy, C. & Andrews, H. A. (1991). The Roy adaptation model: The definitive statement. Norwalk: Appleton & Lange.

Salles V., Becker C. & Faria G. (2014). The influence of time on the quality of life with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 34 (2), 73-75.

Salomè, G. M., de Almeida, S. A. & Silveira, M. M. (2014). Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 34 (4), 231-239.

Salomè, G. M., de Almeida, S. A., Mendes, B., de Carvalho, M. & Massahud Junior, M. (2015). Assessment of subjective well-being and quality of life in patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 35 (3), 168-174.

Schaeffer, D., Moers, M., Steppe, H. & Meleis A. (Hrsg). *Pflegetheorien. Beispiele aus den USA.* Bern: Hans Huber Verlag.

Schewior-Popp, S., Sitzmann F. & Ullrich L. (Hrsg). (2012). *Gesundheits- und Krankenpflege.* Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Schiergens, T. (2009). *Chirurgie.* München: Urban und Fischer Verlag.

Schilder, P. (1935). *The image and appearance of the human body.* London: Kegan Paul.

Schoppmannm, S. & Schnepf, W. (2001). Körper, Leib und Pflege. *Psychiatrische Pflege*, 1 (7), 252-257.

Slade, P. D. (1994). What is body image? *Behaviour Research and Therapy*, 5 (32), 497-502.

Slade, P. D. (1988). Body image in anorexia nervosa. *British Journal of Psychiatry*, 153 (2), 20-22.

Sprangers, M., Velde, A., Aaronson, N. & Taal, B. (1993). Quality of life following surgery for colorectal cancer: a literature review. *Psychooncology*, 2, 247-259.

Taft, T. H., Keefer, L., Artz, C., Bratten, J. & Jones, M. P. (2011). Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Quality of Life Research Journal*, 20, 1391-1399.

Timmer, A., Kemptner, D., Bauer, A., Taksas, A., Ott, C. & Furst, A. (2008). Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis. *BMC Gastroenterology*, 8 (8), 45.

Trachter, A., Rogers, A. & Leiblum, S.(2002). Inflammatory bowel disease in women: impact on relationship and sexual health. *Inflammatory Bowel Disease Journal*, 2 (8), 413-21.

Wiesinger, G. & Stoll-Salzer, E. (Hrsg.). (2012). Stoma- und Kontinenzberatung. Grundlagen und Praxis. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Wilson, B., Lonnfors, S., Hommes, D., Vermeire, S., Greco, M., Bell, C. & Avedano, L. (2012). A European Crohn's and ulcerative colitis patient life impact survey. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12 (1), 171.

7. Anhang

7.1. Interviewleitfaden

Einstiegsfrage: Erzählen Sie mir doch bitte mal: Wie haben Sie Ihren Körper nach der Stomaanlage wahrgenommen. Wie war das für Sie?

Wie sehen Sie sich selbst ?	Was hat sich an Ihrem Körper verändert? Was ist neu? Was ist anders?
Wie haben Sie die Teilnahme am sozialen Leben mit verändertem Körper erlebt?	Was für ein Gefühl haben Sie, wie andere Ihren Körper sehen? Hat es Situationen gegeben in Bezug auf Ihren Körper und Ihr soziales Leben, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind? Leben Sie in einer Partnerschaft? Wie war das für Sie hinsichtlich Ihres veränderten Körpers? (evtl. Wie hat sich das auf Ihre Sexualität ausgewirkt?)
Gibt es besondere Herausforderungen in Bezug auf Ihren Körper, mit denen Sie aufgrund des Stomas konfrontiert sind?	Hat es Situationen in Bezug auf Ihren Körper gegeben, in denen Sie sich unwohl gefühlt haben? Gibt es Barrieren/Grenzen? Gibt es Unterschiede zwischen der Anfangsphase und jetzt?
Wenn Sie zurückdenken, was hätte Ihnen geholfen ?	Was hätte Ihnen in der Anfangsphase geholfen? (evtl. von wem/was ausgehend?) Was würde Ihnen jetzt noch helfen?
Taxative Fragen	Wie alt sind Sie? Wann wurde die Diagnose MC/CU gestellt? Wie lange haben Sie schon ein Stoma? War das Stoma geplant oder im Rahmen einer Komplikation im Krankheitsverlauf? Verwenden Sie Hilfsmittel zur Versorgung?

7.2. Informationsschreiben

Liebe Studienteilnehmerin, lieber Studienteilnehmer!

Im Rahmen meiner Masterarbeit im Studiengang Pflegewissenschaft (in Betreuung von Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer), führe ich eine qualitative Studie zum Thema *Körpererleben von Frauen und Männer mit Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa und Stoma* durch.

Im Mittelpunkt dieser Studie stehen das Erleben der Körperveränderung durch das Stoma und daraus resultierende Bedürfnisse und Herausforderungen.

Ziel ist es zu einem tieferen Verständnis beizutragen, um in weiterer Folge für die Erkenntnisse für die pflegerische Betreuung nutzen zu können.

Ich bin nun auf Ihre Unterstützung angewiesen. Um an dieser Studie teilzunehmen, sollten Sie an Morbus Crohn oder Colitis Ulcerosa erkrankt sein und entweder ein Kolo- oder Ileostoma tragen. Es handelt sich um ein sehr sensibles Thema, weshalb es wichtig ist, dass sie volljährig sind. Außerdem sollte die Stomaanlage mindestens ein halbes Jahr zurückliegen.

Falls diese Kriterien auf Sie zutreffen, würde ich mich sehr darüber freuen, wenn Sie bereit wären mit mir ein Interview zu führen. Das Thema ist sehr persönlich, weshalb das Interview einige Zeit in Anspruch nehmen wird. Sie müssten mit ungefähr einer Stunde Zeitaufwand rechnen. Das Interview wird aufgenommen, anschließend transkribiert und anonymisiert. Rückschlüsse auf Sie sind dann nicht mehr möglich.

Ich würde mich über Ihre Unterstützung sehr freuen,
Veronika Edtbauer

Bei Interesse an der Teilnahme oder Fragen, wenden Sie sich bitte per E-Mail an mich:
veronika.edtbauer@gmx.at

7.3. Einverständniserklärung



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

UNIVERSITÄT WIEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT

Einverständniserklärung

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen, habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/ des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Untersucherin

7.4. Lebenslauf

Persönliche Daten

Veronika Edtbauer, BSc
Geboren am 4. Mai.1991



Bildungsweg

2001-2009	Wirtschaftskundliches Realgymnasium
2009	Matura mit Auszeichnung
2009-2010	Biologiestudium Universität Wien
2010-2013	Bachelorstudium Gesundheits- und Krankenpflege FH Campus Wien
2013	Abschluss mit Auszeichnung
2013-2015	Masterstudium Pflegewissenschaft Universität Wien

Berufserfahrung

20007-2009	Ehrenamtliche Mitarbeiterin Aids Hilfe Salzburg
2013-2014	DGKS Österreichisches Rotes Kreuz
seit 2015	DGKS Gruppenpraxis Mühl & Speiser Ehrenamtliche Mitarbeiterin Pro Mente Wien

Sprachen

Deutsch, Englisch, Niederländisch, Türkisch, Latein