

## Studienergebnisse

# Stoma als Wende?

*Nadja Wilhelm, Dr. phil. Dominik Mahr und  
Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter*

Mit unserer sozialwissenschaftlichen Studie „Das gelebte Genom“ (BR 1/2014, S. 104f.) untersuchen wir die Wahrnehmung genetischen Wissens von Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

In den vergangenen 15 Jahren wurden immer mehr genetische Faktoren entdeckt, die zur Ursachenerklärung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa herangezogen werden. Uns interessieren die Implikationen dieses Wissens für das konkrete Leben mit der Erkrankung und das ebenso konkrete Erleben der Erkrankung. Im Zentrum stehen damit vor allem die Perspektive der Betroffenen und ihrer Familien. Wir erachten deren Erfahrungswissen als eine eigene Form von Expertenwissen – nämlich für ihre jeweils spezifische Lebenssituation. Erkenntnisse über dieses Erfahrungswissen können für die Kommunikation zwischen Betroffenen, deren Familien, Ärztinnen und Ärzten sowie für das gesellschaftliche Verständnis von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen von großem Wert sein. Zur Exploration dieses potenziell wertvollen Erfahrungswissens führen wir viele Interviews mit Betroffenen und deren Familien durch.

Zu den bisherigen Gesprächspartnerinnen und -partnern gehören auch fünf Personen mit Ileostoma (kurz: Stoma) sowie drei ihrer jeweiligen Familienmitglieder. Sie alle berichteten sehr eindrücklich über ihr Leben mit dem künstlichen Darmausgang.

In den Interviews wurden seitens der Gesprächspartner unter anderem die Herausforderungen der Entscheidung für oder gegen den chirurgischen Eingriff, die allgemeine Lebensqualität sowie die körperliche und soziale Selbst- und Fremdwahrnehmung vor und nach der Anlegung des Stomas thematisiert. Als außenstehende Beobachter hatten wir vor den Gesprächen zunächst die Intuition, dass die Anlegung und das Leben mit einem Stoma für die Betroffenen und ihre Familien eine große Last sein müsse. Umso überraschter waren wir, als sich diese Intuition als ein Vorurteil erwies. Denn die uns angebotenen Deutungen zeigten, dass ein Leben mit einem künstlichen Darmausgang sehr facettenreich sein kann und dass sich Lebensbedingungen mit Stoma in einigen Fällen und unter spezifischen Bedingungen sogar verbessern können. Und das, obwohl das Stoma fast von allen Betroffenen zunächst als letzte – mit besonderen Ängsten verbundene – Option erachtet wurde.

## Ausgangs- und Entscheidungssituationen

Einige unserer Interviewpartnerinnen wurden mit dem Stoma als Lebensrettungsmaßnahme oder auch als letzte Therapieoption für einen sich fortlaufend verschlechternden Verlauf ihrer Darmerkrankung konfrontiert. Die Behandlung mit Medikamenten hatte meist schon versagt oder starke Nebenwirkungen hatten einer spürbaren Steigerung der individuellen Lebensqualität entgegen gewirkt.

Die Fragen, die sich unsere Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner stellen, sind daher vielschichtig:

- Werde ich mich durch diese körperliche Veränderung selbst anders wahrnehmen?
- Wie wird mein Partner reagieren?
- Hat das Stoma Einfluss auf meine zwischenmenschlichen Beziehungen und meine Sexualität?
- Was verspricht mir der „Beutel am Bauch“ und was kann ich für ein Leben mit der Entscheidung für einen künstlichen Darmausgang erwarten?
- Und ganz allgemein: Welche negativen und/oder positiven Auswirkungen hat das Stoma auf mein Leben und meine Identität?

Eine sehr stark unter ihrer Colitis leidende Gesprächspartnerin, der wir das Pseudonym „Simone“ gegeben haben, schilderte, dass sie sich vor der Stoma-Operation in einem Zustand befand, in dem ihr das Hinterfragen der ihr angebotenen Operation nicht mehr möglich war. Letztlich ließ sie trotz großer Angst vor den Folgen den chirurgischen Eingriff einfach geschehen. Sie interpre-

tierte ihren damaligen Zustand in unserem Gespräch als derart geschwächt, dass ihr klare Gedanken und autonome Entscheidungen sehr fern erschienen und sie sich optionslos in die Situation hinein begeben musste. Für andere Gesprächspartnerinnen war die Entscheidung für ein Stoma hingegen eine sehr bewusste, eigenen Rationalitäten folgenden, Entscheidung. Sie wurde vor dem Hintergrund lebensweltlicher – insbesondere familiärer Umstände – getroffen. So berichtete beispielsweise unsere Studienteilnehmerin „Svenja“ folgendes:

*[...] Das Stoma, das war eigentlich Mittel zum Zweck, um meinen Kindern die Mutter wiederzugeben. Weil ich war davor, bin ich innerhalb kürzester Zeit inkontinent geworden. Ich hatte 2004 im Oktober meine erste Darmoperation, weil die Ileozökalklappe dicht gemacht hat. Vier Tage später dann eine Not-OP, weil ich einen Liter Flüssigkeit im Bauchraum hatte. Ja das war damals im Oktober 2004 und dann ging es einigermaßen ja pünktlich zu Weihnachten war dann alles wieder wie vorher, ja unendliche Durchfälle mit Blutbeimengungen, ja.*

Es wurde uns aber auch von Fällen berichtet, in denen das Stoma in einer Notfalloperation angelegt wurde, sodass die betroffene Person von ihrem neuen alltäglichen Begleiter förmlich überrollt wurde.

Wie sich die Entscheidungssituation für oder gegen einen künstlichen Darmausgang auch aussehen mag, sie stellte sich uns als hochgradig individuell und komplex dar. Dabei war sie meist mit jeweils noch unspezifischen Ängsten und Hoffnungen verbunden.

## Lebenswenden und Lebensqualitäten

Ähnlich komplex wie die Situationen, die zur Anlegung eines Stomas führen, gestaltet sich auch das Leben mit dem Stoma. Wir haben in den Interviews gehört, dass Betroffene die Entdeckung machten, dass auch mit Stoma ein gelingendes Leben möglich ist. Mitunter wurde das Anlegen des Stomas sogar mit einer positiven Lebenswende in Verbindung gebracht. So berichtete beispielsweise die bereits zitierte Stomaträgerin „Simone“ folgendes:

*Dass ich jetzt mit dem Stoma... Ja, da kam eben die Wende. Ich konnte alles machen, ich hatte keine Blutungen mehr und für mich das Wichtigste: Ich brauchte keine Medikamente mehr nehmen. Und ich hatte mich super erholt. [...] Und ich hab ja dann letztendlich jede Möglichkeit, was man irgendwie machen konnte, ins Kino gehen, ohne dass man dreimal auf Toilette gehen musste während des Films zum Beispiel, ich hab ja ganz anders wahrgenommen und genossen dann. Auch die ganz normalen Sachen, die jeder für normal empfindet, aber für mich war es ja gar nicht normal! Ich war ja am Schweben.*

„Simones“ Begriff der „Wende“ weckte in uns die Neugier, zu prüfen, ob andere Gesprächsteilnehmerinnen und Gesprächsteilnehmer ähnliche Erfahrungen gemacht haben und ob auch sie ihr Stoma als positiven Wendepunkt in ihrem Leben verstehen. Um diese Frage zu beantworten, stellten wir innerhalb unseres Interviewmaterials Vergleiche an und suchten dabei nach signifikanten Parallelen. Aufgrund der Komplexität des Themas möchten wir aber auch darauf hinweisen, dass die

positiven Interpretationen, die uns begegneten, nicht für alle gelten müssen und dass das Leben mit einem Stoma durchaus auch belastend sein kann.

Für den Begriff „Lebenswende“ wollen wir vor dem Hintergrund unseres Interviewmaterials folgende Definition anbieten: Es handelt sich um einen Zeitpunkt im Leben, durch den sich grundlegende Bedingungen ändern. Lebenswenden wurden von unseren Interviewpartnerinnen und -partnern zumeist mit einem Plus an Möglichkeiten zur persönlichen Entfaltung identifiziert und durch eine höhere Lebensqualität qualifiziert. Lebensqualität schließt sich an die Eröffnung einer Reihe von persönlichen Optionen an. Im Zuge der Analyse unseres Interviewmaterials ordneten wir unsere Entdeckungen in vier Kategorien ein: Handlungsoptionen, Sozialoptionen, Selbstoptionen und Raumoptionen.

### Handlungsoptionen

Mit dem Begriff der Handlungsoptionen fassen wir all das zusammen, was den persönlichen Handlungsspielraum einer Person erweitert. Hierbei kann es sich um körperliche und geistige Aktivitäten jeglicher Art handeln. Die Möglichkeit zu arbeiten oder sich um seine Kinder zu kümmern, gehört ebenso dazu wie die Möglichkeit zur häuslichen Tätigkeit oder der Beschäftigung mit eigenen Hobbies. Bei all den von uns interviewten Stomaträgerinnen und -trägern war der Handlungsspielraum durch die chronisch entzündliche Darmerkrankung zunächst mehr oder weniger stark eingeschränkt und verschlimmerte sich im weiteren Verlauf der Krankheit. Obwohl sie als letztes Mittel mit Angst besetzt

war, verblieb vielen unserer Gesprächspartner kaum mehr Hoffnung als die Operation. Und obgleich es ihnen in der konkreten Situation unvorstellbar erschien, ermöglichte ihnen der Eingriff schrittweise wieder eine aktivere Lebensweise. Die Studienteilnehmerin „Kerstin“ schilderte uns dies wie folgt:

*Ich konnte endlich wieder schwimmen gehen. Das war für mich natürlich ganz toll, weil ich ein kleines Kind hatte. Äh wir machen Campingurlaub, das ist überhaupt kein Problem damit. [...] Und das war für mich natürlich auch ein positiver Punkt für dieses Stoma, wo ich gedacht hab, oh super, endlich kannst du wieder was machen, was du Jahre nicht machen konntest.*

Die Interviewpartnerin „Simone“ listete sogar eine ganze Reihe von Aktivitäten auf, die durch ihre Darmerkrankung zunächst immer weiter eingeschränkt wurden, durch den Eingriff jedoch wieder mehr und mehr realisierbar wurden: Gartenarbeit, Radfahren, Schwimmen, Wandern, Familienausflüge etc. Die durch das Stoma wieder hinzugewonnen Handlungsoptionen unterliegen jedoch – so berichteten es fast alle unserer Gesprächspartner – einer gewissen Fragilität. Denn die Spielräume scheinen durch Komplikationen wie Blockaden des Stomas oder Entzündungen fortlaufend in Gefahr. Deshalb erachten unsere Interviewpartner und Interviewpartnerinnen das Erlernen einer verlässlichen Handhabung des Stomas als essenziell, weshalb sie einerseits auf die Hilfe professioneller Stoma-Therapeuten zurückgreifen, sich andererseits aber auch mit anderen Betroffenen in Internetforen oder der DCCV vernetzen, um von deren Erfahrungswissen zu profitieren.

## Sozialoptionen

Soziale Interaktion ist ein menschliches Grundbedürfnis. Durch sehr schwere und progressive Verläufe chronisch entzündlicher Darmerkrankungen können soziale Kontakte jedoch erschwert oder behindert werden oder sogar in Gefahr geraten, ganz abzurechnen. Mit dem Stoma – so einige der von uns interviewten Betroffenen – setzte auch in dieser Hinsicht eine Wende ein, die sich mit neuen Optionen verband.

Im Interview berichtet uns beispielsweise Anna, eine junge Studentin, die an einer progressiven Form der Colitis ulcerosa leidet und kürzlich ein Stoma angelegt bekommen hat, folgendes:

*Ganz ehrlich, mir war das, auf Deutsch gesagt, scheißegal, dass ich dieses Stoma hatte. Ich konnte wieder vor das Haus gehen. Ich konnte mich mit meinen Freunden treffen. Ich hätte das auch behalten, wenn es keine Möglichkeit gegeben hätte, da einen Pouch anzulegen. Ich hätte das mit Kuss-hand genommen [...].*

Und in Bezugnahme auf die Aussage ihrer Tochter weiß Annas Mutter „Louise“, die wir zusammen mit ihrer Tochter interviewt haben, folgendes zu berichten:

*Als wir wiederkamen aus dem Krankenhaus, wir waren vier Wochen in Berlin gewesen und sie kam mit einem Stoma wieder und das ist, denke ich mal, für ein junges Mädchen... Und dann, als du wieder hier warst, hattest ihr doch diesen Abi-Ulk. Und da konntest du wieder daran teilnehmen. Und da weiß ich noch, da hast du so ausgelassen im Garten*

*getanzt, hier im Vorgarten, also das so, ich sage mal so: Das Leben hat mich wieder. So hat das für mich so ausge[sehen] [...].*

„Simone“ erzählte uns von der Wiederaufnahme von beruflichen und ehrenamtlichen Tätigkeiten nach dem Anlegen ihres Stomas und allgemein von einer Erweiterung ihres sozialen Umfeldes. „Svenja“, die an einer besonders aggressiven Form von Morbus Crohn leidet, erfuhr mit ihrem Stoma einige Komplikationen in Form von Stenosen, einer Hernie und einem Prolaps. Unter den ständigen Klinikaufenthalten und der allgegenwärtigen körperlichen und seelischen Belastung litten auch ihre Kinder und ihre Beziehungen. Trotz dessen bewertete sie den Erhalt des künstlichen Darmausgangs nicht grundlegend negativ, sondern erkennt eine Wiedererlangung von Sozialoptionen, und zwar bezogen auf ihre Kinder:

*Das Stoma hatte mich weniger gestört, weil das war für mich eine saubere Lösung, ja. Und vor allen Dingen ich konnte meine Kinder dann wieder entlasten und konnte denen die Mutter zurückgeben, die sie eigentlich ja schon lange Zeit nicht mehr hatten [...].*

## Selbstoptionen

Mit dem Begriff der „Selbstoptionen“ beschreiben wir das persönliche Potenzial, unser Selbst – sowohl den Körper als auch den Geist – bewusst oder unbewusst zu regulieren oder sogar zu transformieren. Unsere Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner berichteten in den Interviews immer wieder über ihr Körpergefühl, ihre Identität und ihre Persönlichkeit. Allen gemein war die

Angst davor, durch ihre Krankheit oder das Stoma in ihren Selbstoptionen reduziert zu werden.

Doch machten wir auch die Beobachtung, dass die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer ihr Selbst vor der Anlegung des Stomas meist anders interpretierten als danach. Zunächst wurde das Stoma meist als radikaler Eingriff in die eigene Körperlichkeit interpretiert. Beispielsweise berichtete „Simone“ davon, dass sie Angst vor der Operation gehabt habe, weil sie sich vor der damit einhergehenden Körperveränderung und -wahrnehmung fürchtete.

Im Kontrast zu derartigen Ängsten vor den körperlichen und seelischen Folgen des Stomas stehen in den Erzählungen der Betroffenen jedoch häufig Erfahrungen darüber, wie das Leben mit dem Stoma tatsächlich sein kann. So spricht beispielsweise „Svenja“, die eigentlich einen aus medizinischer Perspektive problematischen künstlichen Darmausgang hat, offen darüber, wie stark ihr körperliches und psychisches Selbst eigentlich durch die Darmerkrankung und den ständigen Stuhlgang geprägt wurden, und dass das Stoma ihr schließlich Kontrollmöglichkeiten zurückgab:

*Man hat eigentlich immer nur von Situation zu Situation gelebt ja. Man hat die Situation, die man gerade hatte, hat man angenommen, ja und hat versucht das Beste daraus zu machen, ja. Und problematisch wurde es halt immer, wenn man zu irgendeinem Arzttermin musste „Ja schaffst du das? Wo ist die nächste Toilette?“. Also das war ganz, ganz schlimm bis zu der Stomaanlage war eigentlich/ Also das ist das, was einen psychisch*

*fertiggemacht hat, diese Toilettensituation ja. Man ist aus dem Haus mit einem Rucksack voll Kleidung, einer Rolle Toilettenpapier, einem nassen Waschlappen, Handtuch, ein Rucksack nur für sich persönlich und frische Schuhe, Unterwäsche alles dabei.*

Durch das retrospektive Erleben der Krankheitserfahrung vor und nach dem Stoma kristallisierte sich bei „Simone“ sogar eine neue Lebensphilosophie heraus:

*Ich lebe ja jetzt bewusster, ich weiß alles viel mehr zu schätzen [...] Hauptsache, mir geht es erst mal gut. Ich habe erst mal ein anderes Lebensgefühl und ein anderes Empfinden auch für mich selber entwickelt durch die Erkrankung und durch den Krankheitsverlauf.*

## Raumoptionen

Sich im Raum bewegen zu können, ist ein wesentliches Merkmal menschlicher Lebensqualität. Wir gehen zur Schule, zur Uni, zur Arbeit, zum Bäcker, fahren mit dem Zug zu Verwandten und Freunden. Wenn wir nicht krank sind, erachten wir all dies als selbstverständlich. Doch Erkrankungen wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa können diese Selbstverständlichkeit Schritt für Schritt massiv einschränken.

Die Stomaträgerin „Simone“ kommentiert die Wiedergewinnung räumlicher Freiheit nach dem Anlegen ihres Stomas:

*[...] Ich habe letztendlich wieder am richtigen Leben teilgenommen, dass ich auch rausgehen konnte, ohne zu überlegen, wo*

*hab ich denn jetzt die nächste Toilette, dass ich das irgendwie schaffe. Und ich hab ja auch mehr Sachen geschafft, dass ich mir auch mehr zutrauen konnte im Alltagsleben bzw. in meiner Freizeit auch. Dass ich auch mehrere Stunden auch mal aus dem Haus gehen konnte! Und überhaupt aus dem Haus gehen konnte, was zum Schluss ja nicht mehr richtig möglich war.*

Die Abhängigkeit von Toilettengängen ist ein wesentlicher Aspekt des Lebens mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Folglich bezieht sich die räumliche Orientierung häufig auf das Vorhandensein von Toiletten. Jeder Friseurbesuch, jeder Einkauf und jeder Bekanntenbesuch wird so zu etwas, das genauestens geplant werden muss. Die Notwendigkeit von Stuhlgängen kann jedoch nicht nur räumlich, sondern gleichzeitig auch die Zeitplanung einschränken. Der Studienteilnehmer „David“ erklärt in diesem Zusammenhang seine Situation wie folgt:

*Es hat dann eben auch Zeiten gegeben, wo also mal ich zehn Sekunden Zeit hatte, eine Toilette zu erreichen. Und da war also dann eben auch Arbeit natürlich nicht möglich. Die Klassenräume sind bei uns im ersten Stock. Und wenn man also Druck hat, Treppen sind absolut daneben, da geht gar nichts mehr.*

Nach dem Anlegen des Stomas gelang es vielen unserer Gesprächsteilnehmerinnen und Gesprächsteilnehmern, sich schrittweise wieder freier räumlich zu orientieren. Beispielsweise wurden Friseurbesuche wieder möglich, ohne zuvor im Kopf eine genaue topografische Planung von Toilettenstandor-

ten zu entwerfen. Ferner wurde uns berichtet, dass Personen, die in den schlimmsten Entzündungsphasen quasi an das eigene Haus gefesselt waren, mit dem Stoma sogar wieder Freizeitaktivitäten wie etwa Urlaube planen konnten.

## Fazit

Anhand der Interviews konnten wir erkennen, dass die individuell erfahrene Lebensqualität für Betroffene chronisch entzündlicher Darmerkrankungen unterschiedliche Dimensionen besitzen kann. Aus den Erzählungen der Studienteilnehmenden ging hervor, dass sich soziale, handlungsbezogene, räumliche, und das selbstbetreffende Möglichkeiten im zeitlichen Verlauf der Erkrankung mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zunächst schrittweise verringerten. Durchfälle, Bauchkrämpfe, Nebenwirkungen von Medikamenten und Begleiterkrankungen

griffen massiv in ihre Leben ein. Die Klimax der Erkrankung war erreicht, als die betroffenen Personen kaum mehr das Haus verlassen konnten, Dauergast in Krankenhäusern waren, ihren Berufen nicht mehr nachgehen konnten, wenn familiäre und freundschaftliche Beziehungen litten, jegliche Aktivitäten stark eingeschränkt waren und auch die Psyche, Persönlichkeit und Selbstwahrnehmung in Mitleidenschaft gezogen wurden.

Die letzte Therapiealternative, die noch blieb, war das von manchen gefürchtete Stoma. Für uns bemerkenswert war die in den Interviews gemachte Beobachtung, dass fast alle unserer Interviewpartnerinnen und Interviewpartner nach dem Anlegen des künstlichen Darmausgangs wieder viele lebensweltliche Möglichkeiten zurückerobern konnten – seien es Handlungs-, Sozial-, Selbst- oder Raumoptionen. Wir stellen uns diesen Prozess der Einengung und anschließenden Erweiterung von Optionen nach Erhalt des



## Literatur

### Zum Weiterlesen und Weitersurfen

Babsi Brosig, Kerstin Broska, Nicole Engel und Rosa Colitis (Hrsg.):  
Bauchschreiberlinge – Erzählungen aus dem Leben mit Morbus Crohn &  
Colitis ulcerosa. Norderstedt 2014: Books on Demand.

Stomawelt.de – Das Selbsthilfeportal für Stomaträger.  
URL: <http://www.stoma-welt.de/> (letzter Aufruf: 16.11.2014)

Hannah Brown and Jacqueline Randle (2004): Living with a stoma:  
a review of the literature. Journal of Clinical Nursing 14, 74–81.

Stomas sinnbildlich als zwei horizontal liegende Kegel vor, die mit der Spitze aneinanderstoßen. Die oftmals gefürchtete Krisis des Stomas erscheint in diesem Bild als ein Wendepunkt.

Uns erscheint daher die Behauptung angemessen, dass ein Stoma unter gewissen Bedingungen und für manche Personen, die mit einer chronisch entzündlichen Darmer-

krankung leben, durchaus eine Wende zum Positiven bedeuten kann. Eine Entdeckung, die wir ohne eine ernsthafte Auseinandersetzung mit den Erfahrungen von Betroffenen vielleicht nie gemacht hätten. Dies zeigt einmal mehr, dass die Perspektive von Betroffenen bei der Beschäftigung mit medizinischen Themen eine große Relevanz besitzt. ©



**Nadja Wilhelm** studierte Biologie an der Universität Bremen. Mit dem derzeitigen Studium der Infektionsbiologie an der Universität zu Lübeck spezialisiert sie sich auf die Erforschung molekularer Wirts-Pathogen-Interaktionen. Im Rahmen eines Praktikums arbeitet sie im Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck mit am Forschungsprojekt „Das gelebte Genom und chronisch entzündliche Darmerkrankungen“.



**Dr. phil. Dominik Mahr** ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck. Dort erforscht er u.a. zusammen mit Prof. Dr. Christoph-Rehmann Sutter wie Patientinnen und Patienten und deren Familien damit umgehen, dass chronisch entzündliche Darmerkrankungen aus medizinischer Perspektive zunehmend genetisch erklärt werden.



**Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter** ist Professor für Theorie und Ethik der Biowissenschaften am Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung der Universität zu Lübeck. Er ist Mitglied des Exzellenzclusters „Entzündungsforschung“ sowie Mitglied im Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung der Universität zu Lübeck.