

# „So kann ich mich doch niemandem zumuten“

Das Thema Ausscheidung ist eng mit Scham und Ausgrenzung verbunden.

Dies trifft insbesondere auch auf die Intimität und Sexualität nach Stomaanlage zu.

Welche psychologischen Phänomene sind dabei zu beobachten? Wie kann diesen fachlich kompetent und menschlich begegnet werden?

STEFAN ZETTL

Bei chronisch entzündlichen Erkrankungen wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, aber auch bei Tumorerkrankungen, kann die Anlage eines künstlichen Darmausgangs erforderlich werden (→ Workshop, S. 35). Die Operation selbst gehört vermutlich zu den ältesten chirurgischen Verfahren am Darmtrakt und geht bis in die Antike zurück. Während das operative Vorgehen für einen damit erfahrenen Chirurgen zum alltäglichen Handwerk zählt, bedeutet es für die betroffenen Menschen einen tiefgreifenden Einschnitt in ihr bisher geführtes Leben. Die Mehrzahl reagiert bestürzt auf die Mitteilung, dass ein künstlicher Darmausgang angelegt werden muss. Gerade in unserer westlichen Kultur hat die Reinlichkeitserziehung einen hohen Stellenwert; der Verlust der Kontrolle der eigenen Ausscheidungsfunktionen ist daher für viele Menschen mit Schamgefühlen, Schmutz- und Geruchssängsten sowie der Furcht vor sozialer Ausgrenzung verbunden (Zettl & Hartlapp, 2008).

## Zeit alleine heilt keine Wunden

Die Hoffnung, dass sich die Betroffenen an ihr Stoma gewöhnen, geht häufig nicht in Erfüllung. Befragungen zeigen, dass sich zum Teil dauerhafte Einschränkungen im seelischen Erleben zeigen. Häufig zu beobachten sind:

- depressive Verstimmungen und Symptombildungen
- krankheitsbezogene und soziale Ängste
- Selbstwertstörungen
- Suizidgedanken
- Belastungen von Partnerschaft und intimen Beziehungen
- Körperbildstörungen
- Einschränkungen des sexuellen Erlebens und Verhaltens
- Ängste vor sozialer Stigmatisierung
- sozialer Rückzug.

Bei Patienten mit einer Colitis ulcerosa oder einem Morbus Crohn wird durch die Befreiung von qualenden Symptomen wie Schmerzen, Durchfällen usw. eher ein Gewinn an Lebensqualität und eine Verbesserung der seelischen Befindlichkeit

erreicht. Im Allgemeinen haben diese Menschen dann ihr Leben besser „im Griff“ und können so auch Probleme – wie eine Störung des Selbstwertgefühls oder der Sexualität – besser meistern. Patienten mit einer Darmkrebserkrankung sind nicht nur durch die Anlage des Stomas, sondern vor allem durch ihre Grunderkrankung in ihrem seelischen Gleichgewicht deutlich mehr bedroht.

## Einschränkungen von Intimität und Sexualität

Die Anlage eines Stomas hat in vielen Fällen auch unmittelbare Auswirkungen auf die Intimität und Sexualität. Ein Patient berichtet nach Anlage eines permanenten Colostomas: *„Ich wurde mit der abschließenden Bemerkung nach Hause entlassen, dass ich mit dem operativen Ergebnis sehr zufrieden sein könne, da der Tumor vollständig entfernt worden sei und man keine befallenen Lymphknoten gefunden habe. Darüber war ich auch sehr glücklich, aber im Rahmen der Operation wurde eine Stomaanlage erforderlich. Man hatte mich zwar zuvor darüber aufgeklärt, aber ich habe damals über die Konsequenzen gar nicht nachgedacht. Ich wollte nur, dass der Tumor möglichst schnell rauskommt, bevor er mich umbringt. Aber eine Rückkehr in ein normales Leben war mir danach kaum möglich. Alleine die Vorstellung, mich bei Zärtlichkeiten meiner Frau mit dem Stoma zu zeigen, war für mich so schambesetzt, dass ich das Aufkommen einer erotischen Stimmung von vornherein zu vermeiden suchte. Und obwohl sie sehr liebevoll mit mir umging, konnte ich ihre Zärtlichkeiten nicht mehr ertragen und schreckte jedes Mal davor zurück, wenn sie mich in den Arm nehmen wollte. Gleichzeitig hatte ich deswegen Schuldgefühle, konnte aber darüber mit ihr nicht reden. Ich habe mich auch davor gescheut, meinen Arzt darauf anzusprechen, ob meine Reaktionen normal sind und was ich dagegen tun könnte – meine Hemmungen waren viel zu groß. Er trugte aber auch nie danach; vielleicht ist er davon ausgegangen, dass alles in Ordnung ist, wenn ich von mir aus nichts sage.“*



Häufig zu beobachtende sexuelle Störungen im Kontext einer Stomaanlage sind

bei *Stomaträgerinnen*

- vermindertes sexuelles Verlangen (Appetenzstörung)
- Schmerzen beim sexuellen Verkehr (Dyspareunie)
- Orgasmusstörungen

bei *Stomaträgern*

- vermindertes sexuelles Verlangen (Appetenzstörung)
- partielle oder vollständige Erektionsstörung
- verzögerte oder fehlende Ejakulation
- Ejakulation in die Blase (retrograde Ejakulation)
- Orgasmusstörung.

### Biografisch geprägtes Erleben

Die unterschiedliche Bedeutung und das individuelle Erleben der eigenen Sexualität sind dafür verantwortlich, dass Menschen allerdings in unterschiedlicher Weise in ihrer Intimität beeinflusst werden. Während der eine unter seiner sexuellen Beeinträchtigung in hohem Maß leidet, erlebt sie ein anderer eher mit Gleichgültigkeit oder sogar mit Erleichterung: *„Endlich habe ich einen Grund, um mich den Wünschen und Anforderungen meines Partners entziehen zu können“* (Äußerung einer 64-jährigen Patientin mit Kolonkarzinom). Die eigenen lebensgeschichtlichen Erfahrungen spielen dabei eine wichtige Rolle: Menschen, die in jüngeren Jahren Freude an sexueller Aktivität fanden, versuchen in einer solchen Situation eher, neue Formen von Zärtlichkeit und Körperkontakt zu entwickeln. Andere, die ihr Leben lang unter sexuellen Schuldgefühlen („Sexualität ist etwas Schmutziges“), sexuellen Forderungen oder Gewalterfahrungen gelitten haben, sind eher froh, dass sie das Kapitel Sexualität für sich abschließen können. Die immer wieder zu beobachtende „Sprachlosigkeit“ zwischen Stomaträgern und ihren Familienangehörigen trägt oft dazu bei, dass die Störungen chronifizieren und es nicht gelingt, sich an die veränderten Lebensbedingungen anzupassen. In vielen Fällen kommt es zu dauerhaften Einschränkungen des sexuellen Erlebens und Verhaltens (Burghofer & Jauch, 2006).

### Miteinander sprechen hilft – fast immer

Partner und Familie stellen die wichtigste Quelle der Unterstützung dar. Sie können aber nur dann helfen, wenn sie über die Bedürfnisse und Erwartungen des anderen informiert sind. Möglichst offene Gespräche helfen deshalb, mit den krankheitsbedingten Belastungen fertig zu werden. Es wirkt entlastend und befreiend, Gefühle von Scham, Verzweiflung, Schmerz oder Trauer zum Ausdruck zu bringen.

In vielen Partnerschaften und Familien zeigt sich jedoch ein Phänomen, das als „protective buffering“ bezeichnet wird. Es äußert sich in Tendenzen, die eigenen Sorgen zu verbergen, eigene Ängste zu verleugnen, entmutigende Informationen zu verheimlichen, den Partner davon abzuhalten, an die Erkrankung zu denken und sich anzupassen, um Meinungsverschiedenheiten und Konflikte zu vermeiden. Mit



diesem Schonungsverhalten versuchen betroffene Menschen und Angehörige sich wechselseitig auch vor beschämenden Momenten zu schützen. Untersuchungen zeigen jedoch, dass sich diese durchaus „guten Absichten“ eher nachteilig auf alle Beteiligten auswirken.

### Frühzeitige Einbeziehung der Angehörigen

Besondere Bedeutung erhält deshalb die frühzeitige Einbeziehung der Angehörigen schon in der Klinik. Dazu gehören gemeinsame Gespräche mit der betroffenen Person und dessen Partner bzw. Partnerin bereits vor der Operation, wie auch das gemeinsame Anschauen des Stomas und seiner Versorgung. Denn im Schutz der Institution Krankenhaus können diesbezügliche Ängste und Befürchtungen abgebaut werden. Sich vollwertig, liebenswert und angenommen zu fühlen, hängt sehr von dem Körperbild und dessen Intaktheit ab – aber auch davon, wie sich andere Menschen dem Körper gegenüber verhalten. Die frühzeitige Einbeziehung des Partners beugt gleichzeitig einer Sprachlosigkeit vor, wie sie bei manchen Paaren nach dem Eingriff zu beobachten ist. Eine Ehefrau dazu: „*Ich habe Angst davor, meinen Mann darauf anzusprechen, weil es ihm bestimmt peinlich ist.*“ Nicht nur der Betroffene selbst, sondern auch seine nahen Bezugspersonen müssen einen gemeinsamen Anpassungsprozess leisten und ihre Identität in der veränderten Situation wiederfinden (Senf, 2010).

Der offene Ausdruck von Gefühlen und die Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten sind grundsätzlich als ein Zeichen einer gelungenen Krankheitsbewältigung zu werten. Trauer um Verlorenes und um die Selbstverständlichkeit von Normalität gehört ebenso in diese erste Phase der Verarbeitung. Angehörige für das Erleben des betroffenen Menschen zu sensibilisieren und Kommunikation zu unterstützen, sind daher bedeutsame Aufgaben des gesamten Pflege- und Behandlungsteams, um damit auch einen neuen Zugang zur Intimität zu fördern.

### Unterstützung durch Selbsthilfegruppen

In den letzten 30 Jahren hat sich in Deutschland eine Vielzahl an Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichsten Problembereichen etabliert. Sie wurden lange Zeit von Professionellen eher mit skeptischen Blicken betrachtet. Inzwischen sind sie jedoch fester Bestandteil des Gesundheitssystems. Ärzte und Psychotherapeuten sehen sie längst nicht mehr als Konkurrenz, sondern als ein hilfreiches Angebot für Patienten und deren Angehörige, um chronische Krankheiten besser bewältigen zu können. Nicht jeder Betroffene benötigt eine Selbsthilfegruppe, aber alle sollten auf die Arbeit der Selbsthilfegruppen hingewiesen werden.

Wissenschaftliche Untersuchungen belegen, dass Teilnehmer von Selbsthilfetreffen weniger als andere betroffene Personen unter Ängsten und depressiven Verstimmungen leiden. Sie verspüren vermehrt positive Gefühle wie Freude und Hoffnung und beschreiben eine größere Zufriedenheit mit

ihrer Partnerschaft. Leider existieren bisher keine empirisch gesicherten Kriterien, für welche Menschen die Empfehlung zum Besuch einer Selbsthilfegruppe geeignet erscheint und für welche der Kontakt mit anderen Betroffenen – mit z. B. fortgeschrittenen Malignomkrankungen – eher zu einer zusätzlichen Belastung führt. Neben den krankheitsspezifischen Selbsthilfegruppen (z. B. Frauenselbsthilfe nach Krebs) ist es vor allem die Deutsche Ileostomie, Colostomie, Urostomie-Vereinigung e.V. (ILCO), die Betroffenen Unterstützung anbietet.

### Psychotherapeutische Unterstützung

Zeigen sich Hinweise auf das Vorliegen einer Anpassungsstörung oder sich ausbildender sexueller Störungen, sollten die betroffene Person und ihre Angehörigen auf die Möglichkeit einer begleitenden psychotherapeutischen Behandlung hingewiesen werden. Die meisten zertifizierten Krebs- und Organzentren verfügen heute über psychoonkologische Dienste, die bei Bedarf angefordert werden können. Benötigt der Patient und/oder dessen Angehörige wegen der Auswirkungen der Stomaanlage auf ihre Partnerschaft und Sexualität eine ambulante psychotherapeutische Begleitung, kann über die Homepage der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psycho-soziale Onkologie“ ([www.dapo-ev.de](http://www.dapo-ev.de)) ein nach Postleitzahlen geordnetes Register aller ambulanten Krebsberatungsstellen sowie der von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Psychoonkologen aufgerufen werden. Ebenso bieten die Beratungsstellen von profamilia ([www.profa.de](http://www.profa.de)) eine Sexualberatung an. Anschriften von qualifiziert ausgebildeten Sexualtherapeuten sind über die Homepage der Deutschen Gesellschaft für Sexuallforschung ([www.dgfs.info](http://www.dgfs.info)) zu erfahren. Die Kosten werden in der Regel von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen, wenn der Behandler von der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung als ärztlicher oder psychologischer Psychotherapeut zugelassen ist. Bei den Privatversicherungen hängt dies von dem Versicherer und dem jeweils vereinbarten Tarif ab. ■

### Literatur

- Burghofer, K.; Jauch, K.-W. (2006): *Bei Rektum-Carcinom-Patienten zu wenig beachtet: Nach der Stomaanlage leidet auch die Sexualität.* MMW 148(18): 36–37  
Senf, A. (2010): *Leben nach Rektumkarzinom.* Pflege Praxis Onkologie, 62(2): 10–13  
Zettl, S.; Hartlapp, J. (2008): *Krebs und Sexualität. Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner.* Berlin: Weingärtner Verlag



STEFAN ZETTL

Dipl.-Psychologe; Dipl.-Biologe;  
Psychotherapeut; Psychoanalytiker;  
Schwerpunktpraxis für Psychoonkologie  
s.zettl@t-online.de