

## Strokovni članek / Professional article

**PACIENTI S STOMO V OKVIRU PRIMARNEGA ZDRAVSTVENEGA VARSTVA****STOMA PATIENTS WITHIN THE PRIMARY HEALTH CARE***Tamara Štemberger Kolnik, Suzana Majcen Dvoršak, Božica Hribar*

**Ključne besede:** raziskava, medicinska sestra enterostomalna terapevтика, patronažna medicinska sestra, primarno zdravstveno varstvo, informacija, kakovost življenja.

**IZVLEČEK**

**Izhodišča:** Pacient s stomo zaseda posebno mesto v zdravstvenem sistemu. V članku avtorice obravnavajo pacienta s stomo v primarnem zdravstvenem varstvu, opredeljujejo vlogo patronažne medicinske sestre, enterostomalne terapevtke in ostalih podpornih dejavnosti pri zagotavljanju kakovostne oskrbe pacienta s stomo v primarnem zdravstvenem varstvu.

**Namen:** Raziskava želi ugotoviti možnosti, ki jih imajo pacienti s stomo za kakovostno oskrbo na domu v slovenskem prostoru.

**Metode:** Izvedena je bila presečna študija. Zbiranje podatkov je potekalo z anketiranjem. Iz anketnega vprašalnika, ki je bil izdelan za namen nacionalne raziskave o kakovosti življenja ljudi s stomo, sta bili uporabljeni dve vprašanji, ki se navezujeta na ugotavljanje poznavanja možnosti storitev in njihove uporabe.

**Rezultati:** Nacionalna raziskava o kakovosti življenja pacientov s stomo se navezuje tudi na obiske pacientov s stomo s strani patronažnih medicinskih sester in enterostomalnih terapevtov v Sloveniji. V nadaljevanju so opredelile vključenost pacientov s stomo v zvezo, ki združuje paciente s tovrstno problematiko.

**Razprava in sklep:** Opredeljena je celostna problematika obravnavane paciente s stomo. Poudarek je na delovanju multidisplicinarnega tima na primarnem zdravstvenem nivoju, ki s pomočjo strokovnega znanja različnih strokovnjakov omogoča celovit pristop k izboljšanju kakovosti življenja pacientov s stomo.

**Uvod**

Primarno zdravstveno varstvo je idejni koncept pri razreševanju vprašanja bolezni in zdravja. Spodbuja skupno odgovornost ter sodelovanje posameznikov in skupnosti pri načrtovanju, izvajanju in nadziranju sistema zdravstvenega varstva in pri razporejanju razpoložljivih resursov (Komadina, 1995). Cibic in sodelavci (1999) dodajajo, da je primarno zdravstveno varstvo

**Key words:** Survey, enterostomal therapist, community nurse, primary health care, information, quality of life

**ABSTRACT**

**Introduction:** Stoma patients occupy a special place within the health care system. The paper addresses the stoma patients within the primary health care and defines the role of the community nurses, the enterostomal therapists and the importance of other supportive services in ensuring the quality of ostomy patients' care within the primary health care.

**Aim:** The aim of the study is to identify the availability of in-home quality services to patients with stoma in Slovenia.

**Methods:** A cross-sectional study was conducted. The respondents answered two questions from the National research of the quality of life of stoma patients concerning the services available and their intake.

**Results:** The National research of the quality of life of stoma patients includes also the home visits of community nurses and enterostomal therapists in Slovenia. The paper presents the data on the stoma patients' association and its function.

**Discussion and conclusion:** The complexity of the stoma patients' health care has been described. The main emphasis has been laid on the multidisciplinary services in the primary health care in order to ensure holistic care and the quality of services provided.

varstvo posameznika, družine in skupnosti na območju, kjer ljudje živijo, delajo in se šolajo, to varstvo izvaja zdravstvo skupaj z vsemi drugimi družbenimi dejavniki zunaj zdravstva na tem območju. Primarno zdravstveno varstvo je tudi najpomembnejša gonilna sila delovanja zdravstva ter integralni del družbenega in gospodarskega razvoja dežele.

mag. Tamara Štemberger Kolnik, dipl. m. s., ET, Zdravstveni dom Koper, Visoka šola za zdravstvo Izola, e-pošta: tamara.stemberger@gmail.com

Suzana Majcen Dvoršak, viš. med. ses., ET, Valencia Stoma-Medical, d. o. o, Gregorčičeva ulica 9, 1000 Ljubljana

Božica Hribar, dipl. m. s., ET, Splošna bolnišnica Trbovlje, Rudarska c. 9, 1420 Trbovlje

Švab in Kersnik (1995) sta prepričana, da je dispanzerska metoda dela kot strokovno višja oblika dela za izvajanje zdravstvenega varstva, ki s patronažno službo, s posvetovalnicami nekaterih dispanzerjev, s sistematičnimi pregledi in z drugimi akcijami išče pacienta tudi med zdravo populacijo, osnovni način dela kakovostnega primarnega zdravstvenega varstva. Uporablja se pri zdravljenju prav tako kot tudi pri preventivni dejavnosti.

Področje dela medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov na primarni ravni opredeljuje Mednarodni svet medicinskih sester (International Council of Nurses – ICN). Medicinske sestre in zdravstveni tehniki obravnavajo posameznike vseh starosti, družine, skupine in skupnosti; bolne in zdrave v vseh okoljih; samostojno ter soodvisno. Zdravstvena nega na primarni ravni vključuje promocijo zdravja, preprečevanje bolezni, skrb za bolnike, invalide in umirajoče ljudi. Glavne naloge zdravstvene nege na primarni ravni so zagovorništvo, promoviranje varnega okolja, raziskovanje, sodelovanje pri oblikovanju zdravstvene politike, menedžment zdravstvenih sistemov, izobraževanje in še in še (Horvat, 2007).

## Patronažno zdravstveno varstvo

V zdravstvenem statističnem letopisu (Trdič, Maravelc Berger, Pribaković Brinovec, 2007) je obseg dejavnosti patronažnega varstva opredeljen kot preventivno varstvo – patronažna zdravstvena nega, zdravstveno-socialna obravnavna pacienta, družine in skupnosti; patronažna zdravstvena nega otročnice in novorojenca ter zdravstvena nega pacienta na domu. Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je patronažno zdravstveno varstvo posebna oblika zdravstvenega varstva, ki obsega zdravstveno-socialno varstvo pacientov in družin, ko so zaradi svojih bioloških posebnosti posebej občutljivi na vplive iz svojega okolja. Patronažno zdravstveno varstvo je sestavni del tistega področja zdravstvenega varstva, ki s svojimi dejavnostmi deluje na domovih pacientov in v lokalnih skupnostih. V slovenskem prostoru je model patronažnega zdravstvenega varstva organiziran kot enota osnovnega zdravstvenega varstva v zdravstvenih domovih ali kot samostojna služba in sodi med storitve osnovnega zdravstvenega zavarovanja.

Organiziranost delovanja patronažnih medicinskih sester v Sloveniji je osnovana na modelu družinske medicinske sestre (family nurse) in oblikovana po okvirih Svetovne zdravstvene organizacije in ICN. Patronažne medicinske sestre obravnavajo družine v svojem okolišu po specifičnem pristopu, vezanem na življenjski ciklus pacientov od rojstva do smrti. V tem okviru patronažne medicinske sestre zavzamejo različne vloge: kurativno, preventivno, vzgojno, pedagoško, psihološko, povezovalno (Tenze, 2008). Povezovalna vloga je vezana na povezovanje patronažne medicinske sestre z osebnim

zdravnikom in službami v lokalni skupnosti, ki lahko pripomorejo k reševanju pacientovih problemov. Povezovanje patronažnih medicinskih sester in osebnega zdravnika je za kakovostno zdravstveno nego pacienta v domačem okolju ključnega pomena. V modelu, ki ga izvajajo patronažne medicinske sestre v Sloveniji, je pacient s kronično boleznijo, ki ga obravnava članek, obiskan dvakrat letno v okviru preventivne dejavnosti patronažne službe (Navodila, 1998). Za tovrstni obisk patronažna medicinska sestra ne potrebuje delovnega naloga s strani pacientovega osebnega zdravnika. Marrone (2003) opisuje model področja dela patronažne medicinske sestre in navaja, da je sodelovanje med zdravnikom in medicinsko sestro v domačem okolju manj pogosto kot v bolnišničnem okolju, kar je povezano z zaupanjem, ki ga imajo zdravniki do medicinskih sester na domu. Pacienta na domu zdravnik prepusti v oskrbo medicinski sestri. Medicinske sestre na domu izvajajo negovalne intervencije ter nudijo socialno in psihološko podporo pacientu v domačem okolju, za kar je še vedno odgovoren zdravnik. V slovenskem modelu patronažna medicinska sestra izvaja preventivne patronažne obiske, ki jih načrtuje sama in je za njihovo izvedbo tudi odgovorna. Preventivni obiski so ključni za usmerjanje kroničnega bolnika v kakovostno življenje, patronažni medicinski sestri omogočajo vzpostaviti pacientovo socialno mrežo podpornih strokovnjakov in ljudi, ki so ključni za njegovo rehabilitacijo ali socializacijo. Poudarek je na individualni obravnavi pacienta kot celovite, edinstvene osebnosti in glede na njegove posebnosti ter potrebe (Kozlar, 2002). Vsaka patronažna medicinska sestra v Sloveniji naj bi pokrivala teren s približno 2400 prebivalci ali 550 družinami, kar lahko predstavlja le nekaj stolpnic v mestu ali kup vasic in zaselkov (Goličnik, 2006).

## Pomen in vloga medicinske sestre enterostomalne terapevtke

Specialistka enterostomalne terapije je medicinska sestra, ki je končala podiplomsko funkcionalno izobrazevanje na področju oskrbe prehranjevalnih, dihalnih in izločevalnih stom ter ran in varovancev z inkontinenco. V Sloveniji se tovrstnega izobraževanja udeležijo medicinske sestre, zaposlene v bolnišnicah ali na primarnem nivoju v patronažnih službah. Medicinske sestre enterostomalne terapevtke na terenu – patronažne medicinske sestre – imajo mnogo širšo vlogo kot specjalistke enterostomalne terapevtke na svojem področju v bolnišnici. V okviru patronažne zdravstvene nege enterostomalna terapeutka izvaja poleg enterostomalne terapije še ostalo polivalentno dejavnost na svojem opredeljenem terenu.

Po definiciji je kronična bolezen vsako odstopanje od zdravja. Kronična bolezen je permanentna, nastopa in se razvija neopazno, pušča trajne posledice na zdravju in v delovni skupnosti. Je rezultat irreverzibilnih

patoloških sprememb, zahteva osebne vaje v smislu rehabilitacije in dolgo obdobje nadzora, terapije in zdravstvene nege (Kozlar, 2002). Glede na to definicijo lahko torej rečemo, da so pacienti s stomo, pri katerih je le-ta posledica rakavega obolenja, kroničnega vnetnega obolenja črevesa ali prirojene anomalije črevesa, pacienti s kronično boleznjijo, saj stoma neizbežno spremeni življenje posameznika in ga prizadene ne samo fizično, temveč tudi psihološko in socialno.

Ob današnjih kratkih in vedno krajsih ležalnih dobah v bolnišnici pacienti s stomo, ko vstopijo v samostojno življenje v domačem okolju, nimajo prave predstave, kakšno bo njihovo življenje doma. V bolnišnici se medicinske sestre intenzivno posvečajo samostojni pacientovi oskrbi stome in številnim navodilom, kako živeti s stomo. Prepolni navodil in nasvetov v pisni in ustni obliki se pacienti vrnejo v domače okolje, kjer so prepuščeni sami sebi in družinskim članom. Pogosto jih prevevajo tudi veliki dvomi, ali o svojih problemih govoriti s svojci ali ne. Črevesje, izločanje blata je še vedno tabu tema oziroma tema, za katero velja prepričanje, da je za pogovor neprijetna. Pacientom s stomo je v teh trenutkih nujno potrebna podpora s strani strokovno usposobljenega zdravstvenega osebja, ki jo lahko zagotovimo s kontinuirano zdravstveno nego. Zagotavljanje kontinuirane zdravstvene nege je neizbežno povezano z dobro komunikacijo med zdravstvenim timom v bolnišnici, kjer je bil pacient operiran, in področnim zdravstvenim timom v okolju, kjer pacient stanuje, v katerega je vključena patronažna medicinska sestra ali enterostomalna terapeutka. Na tak način se pripomore k hitrejšemu in kakovostnejšemu okrevanju pacientov s stomo.

Maydick Youngberg (2007) navaja, da zaposlitev enterostomalnega terapevta organizaciji in zdravstvenemu sistemu prinese tudi profit, saj je to visokostrokovno usposobljena medicinska sestra, ki pacientu s stomo nudi celostno oskrbo, ko jo le-ta najbolj potrebuje. Ob prihodu v domače okolje je pacientu s stomo nujno potrebna fizična in psihična podpora ne glede na to, ali je stoma začasna ali stalna. Pacient potrebuje izobraževanje in poučevanje, oskrbo stome, navodila glede prehrane, svetovanje glede spolnega življenja, glede sprememb življenjskega sloga in lastnih posebnih navad. Z individualnim svetovanjem patronažna medicinska sestra enterostomalna terapeutka svetuje pripomočke za nego in oskrbo stome oz. za ohranjanje celovitosti kože, ki preprečijo prehitro in nekontrolirano iztekanje jedkih izločkov (blata ali urina). Tako pacient potrebuje tudi manjše število pripomočkov in je bolj samozavesten. Poleg tega, da patronažna medicinska sestra enterostomalna terapeutka pacienta s stomo vključi v vse svoje vloge (kurativna, preventivna, vzgojna, pedagoška, psihološka, povezovalna), avtorice članka opozarjajo tudi na varčevalni vpliv kakovostne oskrbe pacienta s stomo. Enterostomalne terapeutke ocenjujejo strateško okolje in pomagajo pri strateškem

načrtovanju za izboljšanje kakovosti pacientove oskrbe. V tem okviru delo enterostomalne terapeutke neposredno vpliva tudi na znižanje stroškov zdravstvene oskrbe pacienta na domu.

Poleg patronažnih medicinskih sester in enterostomalnih terapeutk patronažnih medicinskih sester v Sloveniji na primarni ravni delujejo tudi za paciente s stomo organizirane posebne oblike pomoči.

## Zasebna družba za nego in pomoč na domu

Že pred petnajstimi leti se je na osnovi pogovorov s pacienti s stomo porodila ideja o dodatnem angažiraju medicinskih sester na tem specialnem področju zdravstvene nege. Ustanovljena je bila zasebna družba za nego in pomoč na domu, v okviru katere so medicinske sestre enterostomalne terapeutke prevzele skrb za paciente s stomo po vsej Sloveniji. Njihovo delo se razlikuje od dela patronažnih medicinskih sester, saj je namenjeno le skrbi za paciente s stomo in njihove družinske člane pri vsem, kar je povezano s stomo in življenjem po operaciji, ne pa tudi glede ostalih aspektov življenja in zdravja pacientov, ki jih sicer obravnavajo patronažne medicinske sestre. Način njihovega dela nujno zahteva povezano delovanje z ostalimi zdravstvenimi delavci, predvsem patronažnimi medicinskimi sestrmi.

V podjetju je danes zaposlenih pet višje- ali visokošolsko strokovno izobraženih medicinskih sester večinoma z že opravljenim izobraževanjem s področja enterostomalne terapije, ki se ukvarjajo z zdravstveno nego in oskrbo pacientov s stomo na njihovem domu, pa tudi z organiziranjem in izvajanjem različnih izobraževanj in posvetovanj s tega področja. Pacient sam pokliče službo, kadar presodi, da potrebuje njihovo pomoč, in v oskrbi ostaja, dokler sam to želi. Število in pogostost obiskov medicinskih sester pri pacientu s stomo je opredeljena glede na potrebe posameznika in glede na njegovo sposobnost samooskrbe. V okviru svojega dela medicinske sestre tako pacienta učijo, kako čim bolj kakovostno živeti s stomo. Učijo jih nege in oskrbe stome, izbire primernih pripomočkov, pravilne prehrane, vzpodbujajo socialne stike in seveda prepoznavajo in rešujejo različne zaplete, povezane s stomo in življenjem z njo. Pri opravljanju svoje dejavnosti in zagotavljanju kontinuirane zdravstvene nege pacientov s stomo sodelujejo z zdravstvenimi delavci, zdravniki in medicinskimi sestrmi, v bolnišnici, kjer je bil pacient operiran, kakor tudi tistimi, ki pacienta spremljajo v okviru primarne zdravstvene oskrbe (Babič Antončič, 2000).

## Povezovanje za bolj kakovostno življenje pacientov s stomo

V Sloveniji za rakom debelega črevesa in danke vsako leto zboli več kot 1400 Slovensk in Slovencev. Le organizirani pacienti so lahko deležni boljše pouče-

nosti in informiranosti o sami bolezni ter pravočasno seznanjeni o pomenu preventive pri zgodnjem odkrivanju bolezni, navaja Glas (2008), oziroma se lažje spoprijemajo s posledicami bolezni in operacije, ki so jo preživeli. V okvir primarnega zdravstvenega varstva po definiciji sodijo tudi civilna združenja. V Sloveniji sta aktivni dve združenji, katerih dejavnost opisujemo v nadaljevanju.

Glas (2008) predstavlja združenje Europacolon kot neprofitno in neodvisno organizacijo civilne družbe, namenjeno predvsem pomoči pacientom z rakom debelega črevesa in danke. V združenju si prizadevajo združiti in povezati posameznike, ki se z obolenji debelega črevesja in danke šele srečujejo ali pa so zdravljenje že uspešno zaključili, njihove svojce, zdravnike, politike in medije, skratka vse, ki se želijo vključiti v humanitarno organizacijo in se boriti proti bolezni, ki postaja vse širši družbeni problem v evropskem in tudi slovenskem prostoru. Pri svojem delu sledijo smernicam združenja Europacolon, prvega vseevropskega društva, ki je bilo ustanovljeno leta 2004 v Veliki Britaniji. Cilji združenja so usmerjeni v pravočasno, hitro in učinkovito diagnostiko ter v za vse paciente enako najsodobnejše zdravljenje. Avtorica poudarja, da želijo preprečevati umiranje zaradi raka debelega črevesa in danke, izboljševati kakovost življenja pacientov ter nuditi podporo vsem, ki jih ta bolezen kakor koli prizadela.

V letu 1987 sta bila ustanovljena društvo ILCO Maribor, ki je združilo takratne paciente s stomo, in Sekcija enterostomalnih terapevtik, ki združuje strokovnjake na področju enterostomalne terapije.

Društvu ILCO Maribor so se kmalu pridružila še druga društva po vsej Sloveniji. Danes ima Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije status nacionalne invalidske organizacije in združuje štiri društva s pripadajočimi sekcijami, v okviru katerih se srečujejo pacienti s kolo-, ileo- in urostomo ali črevesnim rezervoarjem. Zveza je tudi članica mednarodnih organizacij IOA (International Ostomy Association) in EOA (European Ostomy Association) ter organizacije SIOS (Sveta invalidskih organizacij Slovenije). Namen, naloge in cilji organiziranja Zvez ILCO so med drugim: sodelovanje pri oblikovanju in spremljanju zakonodaje s področja zdravstva, posebej v povezavi s statusom stomistov, zagotavljanje informiranosti članov in širše javnosti o problematiki pacientov s stomo, sodelovanje z mednarodnimi organizacijami pacientov s stomo, ugotavljanje interesov in zagovarjanje potreb pacientov s stomo na vseh področjih njihovega življenja, preprečevanje in blažitev socialnih in poklicnih posledic invalidnosti, usposabljanje za samopomoč in prostovoljno delo ter načrtovanje, priprava in izvedba programov, ki omogočajo aktivno sodelovanje pri ohranjanju zdravja.

Kot omenjeno se je v istem letu ustanovila Sekcija medicinskih sester za oskrbo stoma, v kateri so se združile prve izšolane enterostomalne terapevtke. Na osnovi znanja, izkušenj in razpoložljivih pripomočkov

so si prizadevale vsem pacientom s stomo zagotoviti dostenjanstveno in znosno življenje kljub še nerešenim težavam. Na voljo je bilo npr. malo pripomočkov, tako da so paciente ponje pošiljali v tujino; pacienti so iz bolnišnice v domače okolje odhajali slabu poučeni in skromno oskrbljeni. Medicinske sestre enterostomalne terapevtke smo z organiziranjem strokovne sekcije želele vplivati na razvoj strokovnega področja in izboljšati kakovost življenja pacientov s stomo. V Sekciji medicinskih sester v enterostomalni terapiji, kot se sekcija imenuje danes, smo si že ob ustanovitvi zastavile cilje, ki jim sledimo še danes.

## Namen raziskave

Namen raziskave je ugotoviti, kakšne možnosti zdravstvene oskrbe imajo pacienti s stomo v Sloveniji oziroma kaj omogoča slovenska zakonodaja na primarni ravni in v kolikšni meri pacienti s stomo te možnosti na nivoju primarnega zdravstvenega varstva uresničujejo.

## Metode

V teoretičnem delu smo s pomočjo različne literature predstaviti možnosti zdravstvene oskrbe za paciente s stomo na primarnem zdravstvenem nivoju v Sloveniji. Za našo raziskavo smo obdelali 12. in 13. vprašanje vprašalnika, pripravljenega za nacionalno raziskavo o kakovosti življenja ljudi s stomo. Metoda zbiranja podatkov je bila terenska študija, izvedena na nivoju države Slovenije, tehnika zbiranja podatkov pa anketni vprašalnik. Poslanih je bilo 1000 vprašalnikov, vrnjenih smo dobil 573. Namenski vzorec so nam bili vprašalniki, naključno vročeni pacientom s kolostomo, ileostomo in urostomo, ki so v zadnjih treh mesecih prevzeli materiale za nego stome, predpisane na obrazcu za ortopedski pripomoček, v kateri koli lekarni ali trgovini z ortopedskimi pripomočki v Sloveniji.

Zbrane podatke smo obdelali s pomočjo statističnega programa SPSS v okolju Windows z uporabo opisne statistike, testa ANOVA in testa hi-kvadrat.

## Rezultati

Anketirance smo spraševali, če so bili po odpustu iz bolnišnice obiskani s strani patronažne medicinske sestre. Večina anketirancev (77 %) je odgovorila pozitivno, le 23 % anketirancev je odgovorilo, da jih patronažna medicinska sestra ni obiskala. Iz tega lahko sklepamo, da so paciente s stomo na domu v Sloveniji strokovno oskrbovali s strani patronažnih medicinskih sester. Prav tako ugotavljamo, da razdalja do pacientovega doma in slabe razmere na cesti niso ovira patronažnim medicinskim sestrám, saj so varovanci s stomo obiskani v enaki meri v mestu, primestju in na podeželju.

Glede na dobro organiziranost javne službe patronažnega varstva smo se odločili, da poskušamo ugotoviti, kje je vrzel, ki onemogoča 100% obiskanost s strani patronažnih medicinskih sester. V danih podatkih nismo našli statistično pomembnih razlik. Primerjali smo podatke po spolu, starosti, izobrazbi, zakonskem stanu in vrsti stome. Statistično pomembne razlike so se pokazale le pri spremenljivki »število let s stomo«, kjer smo ugotovili, da anketiranci, ki imajo stomo več kot 21 let, redkeje, (46 %) navajajo, da so bili po odpustu iz bolnišnice obiskani s strani patronažnih medicinskih sester. Anketiranci, ki imajo stomo eno leto ali manj, na isto vprašanje kar v 82 % odgovarjajo: »Da, po dopustu iz bolnišnice smo bili obiskani s strani patronažne medicinske sestre.«

Kot omenjamo v teoretičnem delu članka, imajo pacienti s stomo v Sloveniji možnost oskrbe na domu s strani enterostomalnega terapevta v okviru patronažnih služb ali v okviru zasebne dejavnosti. To nas je napoljalo na vprašanje, ali so vsi pacienti s stomo obiskani tudi s strani enterostomalnih terapeutov in kakšni so najpogosteji vzroki, da njihov obisk je oz. ni izveden. Rezultate najpogostejših odgovorov prikazujemo v Razpredelnici 1.

#### Razpr. 1. Najpogosteji razlogi za in proti obisku enterostomalnega terapevta.

Table 1. *The most frequent reasons for and against the enterostomal therapist's home visit.*

Razlogi za »Ne«	%	Razlogi za »Da«	%
Ker nima informacij	17	Ker mu pomaga pri samooskrbi	22
Ker je ne potrebuje	70	Ker mu pomaga pri reševanju problemov	17
Ker je ne želi	3	Ker ga spremlja	17

V nadaljevanju smo anketirance spraševali po vključnosti v Zvezo ILCO oziroma njihovo regijsko društvo ILCO. 62 % pacientov s stomo je vključenih v Zvezu, 35 % jih v Zvezu ni vključenih. V raziskavi nismo iskali vzrokov zakaj. Le 3 % anketirancev navajajo, da za Zvezo ILCO niso vedeli.

## Razprava

V teoretičnih izhodiščih smo ob pregledu literature, zakonodaje in dejanskega stanja na terenu poskušali ugotoviti, kakšne možnosti oskrbe imajo pacienti s stomo v Sloveniji v okviru primarnega zdravstvenega varstva. Ugotovili smo, da po odpustu iz bolnišnice paciente s stomo vodi izbrani zdravnik in s strani zdravstvene nege patronažna medicinska sestra, ki ji je dodeljena skrb za področje, na katerem živi posamezen pacient s stomo. To velja ne glede na to, ali je patronažna služba organizirana v okviru področnega

zdravstvenega doma ali se le-ta izvaja preko koncesije, ki jo ima izbrana patronažna medicinska sestra. V okviru patronažnega zdravstvenega varstva imamo v Sloveniji zaposlenih devetnajst enterostomalnih terapeutov, ki na področju patronažne službe, v kateri so zaposlene, izvedejo oskrbo pacientov s stomo poleg predvidenega dela na svojem delovnem področju. V okviru zasebne družbe, ki oskrbuje samo paciente s stomo v celotni Sloveniji, je zaposlenih pet medicinskih sester, od teh so tri enterostomalne terapeutke. Glede na število prebivalcev imamo v Sloveniji veliko strokovno usposobljenega kadra za izvajanje vrhunske zdravstvene nege pacientov s stomo, nikjer v pregledu literature pa nismo zasledili, da bi se spodbujalo, svetovalo ali celo uzakonilo, da ima pacient s stomo pravico do oskrbe s strani enterostomalnega terapevta. Persson, Hellström (2002) poudarjata, da je učinkovita in dobro opravljena psihična predoperativna priprava pacienta na operativni poseg, s katerim bo pacient dobil stomo, ključnega pomena. Ne glede na samo psihično pripravo tak poseg poseže v integrirato posameznika in pusti posledice, ki vplivajo na vsakdanje življenje pacienta s stomo, nekatere pacienti zajeti v raziskavo, ki jo omenjata avtorici, so navajali hude težave s prilagajanjem na življenje s stomo. S tega vidika je smiselno še enkrat poudariti pomen enterostomalnega terapevta v domačem okolju, ki z bogatimi izkušnjami in širokim znanjem pacientu s stomo lahko nudi celostno oskrbo.

Glede na v raziskavi pridobljene rezultate lahko trdimo, da so pacienti s stomo v Sloveniji v veliki meri obiskani s strani patronažnih medicinskih sester; glede na odgovore pacientov s stomo pa se pojavljajo določena vprašanja, povezana z obiski enterostomalnih terapeutov. Sprašujemo se, če se patronažna medicinska sestra enterostomalna terapeutka predstavi kot enterostomalna terapeutka, torej, ali pacienti s stomo vedo, da so obiskani s strani medicinske sestre s specialnim znanjem s področja enterostomalne terapije. V zelo velikem odstotku (70 %) so namreč pacienti s stomo odgovorili, da enterostomalne terapeutke ne potrebujejo. Rezultat lahko razumemo na več načinov, ali da so patronažne medicinske sestre dobro strokovno usposobljene na področju celostne zdravstvene nege stome ali da jih obiskujejo medicinske sestre s specialnim znanjem in tega ne prepoznajo ali da se pacienti težav ne zavedajo oz. jih sprejmejo in ne čutijo potrebe po nekom, ki bi jim s svojim znanjem pomagal. Sklepamo lahko tudi, da pacienti s stomo ne vedo, kaj jim enterostomalna terapeutka lahko nudi.

Oskrba kroničnega pacienta ni samo zdravljenje z odstranjevanjem znakov in simptomov obolenja, ampak s strani zdravstvene nege zahteva holističen pristop, usmerjen na življenjske aktivnosti in psihosocialne potrebe pacienta. Baldwin in sodelavci (2008) pri obravnavi pacientov z neozdravljivimi boleznimi, kroničnimi obolenji ali v okviru paliativne oskrbe kot osrednje vprašanje postavijo duhovnost. Duhovnost je

omajana tudi pri pacientu s stomo, saj stoma vpliva na kakovost njegovega življenja – spremeni pacientovo podobo o sebi, vpliva na njegovo socialno identiteto in postavi pod vprašaj smisel njegovega življenja. Westley in Rijan (2004) v zdravstveni negi kroničnega pacienta opredelita nekatere cilje: vzdrževanje ali vzpostavljanje samooskrbe pacienta, obvladovanje bolezenskih znakov, spodbujanje pacienteve fizične aktivnosti glede na njegove sposobnosti, preventivo zapletov, preprečevanje napredovanja ali ponovitev bolezni in doseganje najvišje možne kakovosti življenja pacienta. Vse to na primarnem nivoju lahko dosegamo le z nepogrešljivim timskim delom. V okviru multidisplinarnih timov patročna medicinska sestra sodeluje v lokalni skupnosti, kar predstavlja široko socialno mrežo, ki je ključna za kakovostno oskrbo pacientov (Goličnik, 2006).

## Sklep

Prepričani smo, da so pacienti s stomo dobro poučeni o oskrbi stome; če iz kakršnega koli razloga samoo-skrbe niso zmožni, so oskrbe stome naučeni svojci, ki so pripravljeni pristopiti k učenju. Potem takem lahko predvidevamo, da zdravstvena nega pacientov s stomo v domačem okolju temelji na reševanju psiholoških in socialnih problemov. Patročna medicinska sestra ali enterostomalna terapeutka na domu skrbi za kakovostno življenje pacienta, ki mu je oskrba same stome le eden od kriterijev, enterostomalne terapeutke pacienti nikakor ne potrebujejo le za oskrbo same stome, razen v primeru zapletov.

Patročna medicinska sestra ali enterostomalna terapeutka naj bi s svojim delovanjem pripomogla k integraciji pacientov s stomo v socialno življenje, obnavljanje stikov s prijatelji in sklepanje novih prijateljstev. Da bi dosegli tako rehabilitacijo pacientov s stomo, jih je potrebno k temu vzpodobujati in jim kot izviro predstaviti nadaljnje življenje. Samo z dobro izbranimi pripomočki, ki jim zaupa, in podporo v okviru primarnega zdravstvenega varstva pacient lahko zaživi kakovostno življenje.

Pacienti s stomo imajo v slovenskem prostoru idealne možnosti za oskrbo s strani enterostomalnega terapevta na domu v okviru patročne službe ali v okviru zasebne družbe, ki zaposluje enterostomalne terapeutke za oskrbo pacientov s stomo na domu. Medicinske sestre delajo s ciljem izboljšati kakovost življenja pacientov s stomo, pri čemer je neizbežno sodelovanje z vsemi strokovnjaki in civilnimi združenji, ki lahko s svojim znanjem in izkušnjami pripomorejo k izboljšanju kakovosti življenja pacientov s stomo.

## Literatura

- Baldwin CM, Grant M, Wendel C, Rawl S, Schmidt CM, Ko C, et al. Influence of intestinal stoma on spiritual quality of life of U. S. veterans. *J Holist Nurs.* 2008;26(3):185–94.
- Cibic D, Filej B, Grbec V, Hajdinjak G, Kersnič P, Pavčič Trškan B, et al., eds. Mali leksikon terminoloških izrazov v zdravstveni negi. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 1999.
- Glas I. Europacolon Slovenija – Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke; 2008. Dostopno na: <http://www.europacolon.si/predstavitev> (15. 12. 2008).
- Goličnik M. Patronačna medicinska sestra sodeluje z zdravniki splošne medicine. *Vita.* 2006;12(55):11–2.
- Horvat M. Zdravstvena in babiška nega v primarnem zdravstvenem varstvu v nenehnem spremenjanju – smo še »prijatelji varovancev«? In: Kvas A, Klemenc D, Keršič Ramšak I, Požun P, eds. Zdravstvena nega včeraj danes jutri: ob 80-letnici delovanja medicinskih sester v ljubljanski regiji: zbornik, Ljubljana, 27. novembra 2007. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov; 2007: 113–26.
- Komadina D. Primarno zdravstveno varstvo v teoriji in praksi. In: Premik M, ed. Zdravstveni dom: javni in zasebni sektor. Strokovni posvet Primarno zdravstveno varstvo Ljubljana, junij, december 1995. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Inštitut za socialno medicino; 1995: 69–73.
- Kozlar R. Patronačna zdravstvena nega varovancev s stomo. In: Gantar M, Batas R, eds. Golenja razjeda od A do Ž. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci, 18. in 19. marec 2002. Radenci: Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom; 2002: 17–26.
- Marrone C. Home health care nurses' perceptions of physician-nurse relationships. *Qual Health Res.* 2003;13(5):623–35.
- Maydick Youngberg DR. Wound, ostomy, continence nurse consulting. *Home Health Care Manag Pract.* 2007;19(4):245–54.
- Navodila za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Uradni list Republike Slovenije št. 19/1998:1253–80.
- Persson E, Hellström AL. Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2002;29(2):103–8.
- Švab V, Kersnik J. Učenje sporazumevanja. In: Švab V, ed. Sporazumevanje med zdravnikom in bolnikom. Ljubljana: Sekcija za splošno medicino SZD; 1995: 91–8.
- Tenze M. L'infermiere di famiglia: due modelli operativi a confronto. Udine: Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Udine; 2008.
- Trdič J, Moravec Berger D, Pribaković Brinovec R, eds. Zdravstveni statistični letopis 2007. Dostopno na: [http://www.ivz.si/javne\\_datoteke/datoteke/1627-09\\_Patronazna\\_dejavnost\\_2007.pdf](http://www.ivz.si/javne_datoteke/datoteke/1627-09_Patronazna_dejavnost_2007.pdf) (20. 12. 2008).
- Westley JC, Rijan FK. Health of older adults. In: Stanhope M, Lancaster J, eds. Community & public health nursing. 6<sup>th</sup> ed. St. Louis: Mosby; 2004: 700.

## Vir:

- Babič Antončič D. Akt o ustanovitvi družbe z omejeno odgovornostjo. Interno gradivo. 2000. Ljubljana: Nega, d. d.; 2000: 1.