

Izvirni znanstveni članek / Original article

KAKOVOST ŽIVLJENJA PACIENTOV S STOMO QUALITY OF LIFE IN STOMA PATIENTS

Klara Bavčar, Nika Škrabl

Ključne besede: stoma, kakovost zdravstvene nege, potrebe pacientov, odnosi, opolnomočenje

Key words: stoma, quality of life, patients' needs, relationships, empowerment

IZVLEČEK

Izhodišča: Pomanjkanje raziskav, povezanih z doživljanjem in potrebami pacientov s stomo v Sloveniji, onemogoča načrtovanje aktivnosti, s katerimi bi medicinske sestre prispevale h kakovostnejšemu življenju pacientov s stomo.

Namen: Poleg ocene doživljanja in spoprijemanja z boleznijo pri pacientih s stomo v Sloveniji je namen raziskave pridobiti vpogled v aktivnosti medicinskih sester, ki so potrebne pri izobraževanju pacientov s stomo. Z uporabo vprašalnika Stoma QOL smo želeli v posameznih segmentih tudi primerjati rezultate slovenske raziskave s špansko, ki je bila izvedena leta 2006.

Metode: Za zbiranje podatkov je bil uporabljen veljaven in zanesljiv instrument, tj. vprašalnik Stoma QOL. Vrsta vzorca je naključna. Pri vzorcu smo upoštevali iste kriterije vzorčenja in izključitve kot v španski raziskavi. Končni obseg vzorca je 269 anketirancev. Raziskava je bila izvedena decembra 2007. Z uporabo statističnega programa SPSS je bila izvedena osnovna statistika in faktorska analiza.

Rezultati: Povprečne ocenjene vrednosti proučevanih elementov kakovosti življenja (spanje, intimni odnosi, vključevanje v družino in družbo) se med seboj bistveno ne razlikujejo. Na kakovost življenja vplivajo vsi proučevani elementi, izstopa sprejemanje spremenjene samopodobe in zmanjšanje fizične moči.

Razprava in zaključek: Povprečna kakovost življenja slovenskih pacientov s stomo, ocenjena z uporabo vprašalnika Stoma QOL, znaša 51,5 in je nižja kot pri pacientih s stomo v drugih evropskih državah (Francija: 53,8; Nemčija: 60,0; Nizozemska: 62,6). Največjo oviro pacientom s stomo predstavlja strah pred puščanjem vrečke, smradom in nedosegljivostjo stranišč. Prvi trije najslabše in najboljše ocenjeni vidiki kakovosti življenja se med slovenskimi in španskimi pacienti ne razlikujejo. Raziskava potrjuje ustreznost vprašalnika Stoma QOL za raziskovanje kakovosti življenja pacientov s stomo.

ABSTRACT

Introduction: Due to the lack of research studies on the ostomy patients' needs and altered life style, it is impossible for nurses to plan the necessary activities to contribute to their better quality of life.

Aim: The aim of the study is to assess the quality of life of ostomates along with their coping skills and accordingly plan the necessary nursing activities within the health education of patients. Some results of the study will be compared to those included in a similar Spanish research conducted in 2006.

Methods: The Stoma QOL questionnaire was used to collect the data in the research study conducted in 2007 among Slovene patients with stoma. The research was based on a random sample of 269 respondents. The same inclusion and exclusion criteria were applied as in the Spanish research. The basic statistics and factor analysis were performed by using the SPSS statistics programme.

Results: The mean values of the issued covered, like sleeping, intimate relations, family and social interactions, are not significantly different. All the above mentioned issues affect the quality of life, with the changed body image and weakened physical strength being most pronounced.

Discussion and conclusions: The mean value of the quality of life as assessed by Slovene stoma patients through the Stoma QOL questionnaire was 51.5. It is lower than in patients of other European countries (France 53.8; Germany 60.0; Netherlands 62.6). The ostomates are mainly concerned about loosing of the pouch, bad smell and the access to the toilet. In comparison to the Spanish study the results do not differ in the three best and worst scored aspects of the quality of life. The results of the study confirm that the Stoma-QOL questionnaire is a valid and reliable tool to measure the quality of life among people with ostomy.

Uvod

Bolezen je neizogibno življenjsko dejstvo. Vsako socialno okolje in vsaka kultura ima do bolezni določen uveljavljen odnos, ki vpliva na doživljanje, sprejemanje in odzivanje na posamezno bolezen. Toda način doživljanja in sprejemanja bolezni ni toliko odvisen od bolezni same kot od človekovega doživljanja te bolezni. Do zdravja in različnih vrst bolezni ima namreč tudi vsak človek poseben in značilen odnos.

Operacija, katere izid je stoma, trajno spremeni življenjski položaj posameznika in vpliva na ustaljen način njegovega vsakdanjega življenja. Strokovno zdravljenje, aktivna skrb zase in družbena pozornost, usmerjena v zagotavljanje fizičnega, mentalnega in družbenega ugodja, predstavljajo osnovne pogoje v zagotavljanju kakovosti življenja pacientov s stomo.

V želji po oceni kakovosti življenja pacientov s stomo v Sloveniji in po primerjavi s stanjem v drugih državah smo se odločili, da posamezne vidike raziščemo z v svetu že uporabljenim in standardiziranim vprašalnikom Stoma Quality of Life (Stoma QOL).

Spremenjeno razmišljanje o bolezni

Socialna komponenta bolezenskega procesa ima več pomenov, po eni strani dogodki in procesi v socialnem okolju vplivajo na simptome (socio-somatski vidik), po drugi strani simptomi sami sooblikujejo strukturo socialnega sveta. Ko govorimo o socialnem poteku bolezni, govorimo o kulturno utemeljenih vzorcih strukturiranja sveta medosebnih izmenjav oziroma odnosov, ki določajo in so določeni s posameznikovim doživljanjem telesnega distresa. Takšna razlaga združuje duševno, telesno in družbeno plat v smiselni ter empirično preverljiv koncept, ki zahteva integracijo biomedicinskih in psihosocialnih pristopov (Selič, 2004).

Za sociologijo je zdravstvo družbeni pojav, v katerem strokovno usposobljeni zdravstveni delavci zagotavljajo zdravje celotni družbi. Na prvi pogled bolezen in medicina ne moreta biti predmet socioloških analiz. V nasprotju s službo, šolo in družino, ki so naša družbena stvarnost, je imela bolezen le telesno razsežnost. Medicinska stroka, do katere laiki niso imeli dostopa, se je dolgo izmikala sociološkemu opazovanju. To je nemara vzrok, da je bilo treba čakati vse do leta 1948, ko je ameriški sociolog Talcott Parsons opravil sociološko analizo bolezni in medicine v sodobni družbi in opredelil družbeno vlogo zdravnika in pacienta. Sledili so mu številni pomembni sociologi (Robert King Merton, August Hollingshead, Renée Fox, Howard Becker, Eliot Freidson, Anselm Strauss itd.), ki so temu vprašanju posvetili številna dela. Njihove študije so se izkazale kot dobra podlaga za lažje razumevanje splošnih vprašanj. Če analiziramo, kako sta v naši kulturi bolezen in družba povezani, moramo najprej raziskati naravo in razširjenost bolezni. Nekatere današnje bolezni so družbeno bolj oziroma manj sprejemljive, poleg tega

bolezen zdravega in bolnega v različnih družbah različno opredeljuje (Adam, Herzlich, 2002).

Filozof Georges Canguilhem (1966, cit. po Adam, Herzlich, 2002) piše, kako se ocena, kaj je zdravje, nanaša na telesno stanje posameznika, ki ga je »treba pogledati onkraj telesnega, da bi lahko opredelili, kaj je normalno in kaj ne«. Po njegovem mnenju zdravje opredeli »sposobnost, da človek obvladuje ne le svoje fizično, ampak tudi družbeno okolje«, saj »človek ne živi med pravili, ampak med živimi ljudmi in dogodki, ki ta pravila spreminjajo«.

Adam in Herzlich (2002) poudarjata, da bolezen in zdravje določajo zahteve in pričakovanja naše okolice, zlasti družinske in poklicne, ki v pravem pomenu besede predstavljajo naš družbeni položaj. Ta premik je privedel do integralne medicine – novega pogleda na zdravstvo, ki upošteva vse dejavnike zdravja, dobrobiti in bolezni, pa tudi psihosocialne in duševne razsežnosti človekovega življenja. Za bolnike je treba skrbeti. Vsaka družba se na svoj način odziva na bolezen in zdravstveno nego. V sodobnih družbah je bolezen ustvarjala različne vloge, poklice in institucije, ki sodijo v zdravstveno obravnavo pacienta. Pri analizi njihovega skupnega vplivanja na bolne in zdrave ljudi je treba upoštevati več vidikov.

Bolezen kot krizna življenjska situacija

Po operaciji, katere izid je stoma, postane življenje do določene stopnje negotovo. Posamezniki se srečujejo z mnogimi negotovostmi in strahovi, ki so povezani z boleznijo, sedanostjo, prihodnostjo, s spremenjenim odnosom do sebe, s spremenjenimi odnosi do sveta, do bližnjih, do dela itd. Te posledice so včasih še bolj obremenjujoče kot sama fizična bolečina. Ranljiva postane tudi človekova samopodoba. Posamezni pacienti s stomo živijo dolgo časa kot pacienti, včasih vse življenje. Torej ne gre le za začasno vlogo, temveč za trajen življenjski položaj posameznika, ki mora živeti v svetu drugačnih, v svetu, kjer se večina ljudi s problemi, povezanimi s stomo, ne srečuje.

Kakor kronični pacienti in invalidne osebe morajo tudi pacienti s stomo po operaciji v svojem življenju obvladati naslednje strategije (Charmaz, 2000, cit. po Ule, 2003):

- najti smisel življenja kljub trajni oviranosti,
- izdelati prilagoditve v vsakdanjem življenju,
- na novo oblikovati samopodobo (odnos do samega sebe).

Ule (2003) potrjuje, da »najti smisel življenja ni ravno lahko«. Meni, da se občutki omilijo, če imajo pacienti stike s podobnimi drugimi, če imajo možnost socialne primerjave in izmenjave mnenj s pacienti s podobnimi težavami, npr. v društvih, skupinah samopomoči itd., če imajo občutek, da so »v istem čolnu«.

Trdi, da tisto, kar je boleče, niso samo nove življenjske ovire in težave, ampak občutek popolne drugačnosti, izvetosti, kar lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev. Kot pogosti posledici navaja tudi občutka prikrajšanosti in krivičnosti življenja.

Soočenje z zaznamovanostjo

Kronična obolenja in nekateri primeri invalidnosti (tukaj bi lahko uvrstili tudi operacijo, ki ima za izid stomo) prizadete osebe do določene mere izločijo iz družbe, da postanejo zaznamovane. Stigmatizacija je strokovni sociološki izraz, ki označuje poseben odziv okolja na drugačnost oz. različnost.

Goffman (1963, cit. po Adam, Herzlich, 2002) v svoji študiji ugotavlja, kako se z zaznamovanostjo spopadajo osebe, za katere obstaja možnost, da jo doživijo. Opredelil jo je kot »nezaželeno drugačnost«. Domneval je, da je vse človeške razlike mogoče stigmatizirati. V nekaterih okoljih je lahko določena drugačnost, kot so barva kože, etnična pripadnost, veroizpoved, politično prepričanje, starost, izobrazba, nezaželena oz. stigmatizirana, pri tem okolje stigmatizirane osebe dojema kot manjvredne. Le-ti so lahko tarča posmeha, zaničevanja, opravljanja, psihičnega in fizičnega nasilja; dostop do družbenih dobrin, npr. izobrazbe, delovnega mesta, političnega odločanja, jim je pogosto otežen. Posledica stigmatizacije se vedno izraža v socialni distanci do stigmatiziranih oseb in skupin. Avtor meni, da zaznamovani sprejemajo prevladujoče socialne vrednote in se zato soočajo z občutkom sramu. Na podlagi teh ugotovitev prepozna različne strategije, ki jih zaznamovani izbirajo zato, da se spopadajo s težavami ob stiku z »normalnimi ljudmi«. Navaja tri možnosti izbora strategije reagiranja:

- posameznik skriva lastnosti »manjvrednosti«, zato da bi ga dojemali kot normalnega;
- posameznik poskuša predvsem zmanjšati pomen zaznamovanosti;
- posameznik se odloči za umik iz socialnega življenja in se odreče aktivnostim, ki vključujejo stike z normalnimi ljudmi.

Vpliv stome na kakovost življenja pacienta

Kakovost življenja je širok pojem, ki ga je potrebno spremljati in vrednotiti z različnih vidikov. Katere spremenljivke vplivajo na kakovost življenja pacientov s stomo? Mnogi strokovnjaki, ki raziskujejo kakovost življenja pacientov s stomo, se pogosto osredotočajo na iste oziroma podobne telesne, psihične in socialne vidike. Med pogosto proučevanimi fizičnimi vidiki so izpostavljene aktivnosti spanja, oblačenja, prehranjevanja, osebne higiene, gibanja, spolnosti. Med psihičnimi vidiki je pogosto izpostavljeno sprejemanje

spremenjene telesne podobe ter strah pred življenjsko ogroženostjo zaradi bolezni. Raziskovanje socialnega vidika posega na področje vključevanja pacientov v družino, delovno okolje in družbo.

Iz literature je razviden raznolik vpliv stome na kakovost življenja. Upoštevati je potrebno dejstvo, da ima stoma pri pacientih, ki prej niso imeli zdravstvenih težav, negativen vpliv na kakovost življenja, nasprotno pa stoma pri pacientih s kroničnimi boleznimi pomeni dvig kakovosti življenja in pri pacientih z rakom celo možnost preživetja. »Kako se bo posameznik soočil s procesom spreminjanja ter kakšen bo končni izid, je odvisno od številnih dejavnikov, predvsem od njegovih virov in načinov spoprijemanja. Viri so tisto, kar posameznik ima, medtem ko so načini spoprijemanja tisto, kar posameznik naredi – konkretna prizadevanja, da se spoprimejo z življenjskimi pritiski, s katerimi se srečujejo« (Horvat, 2003).

Avtorja Hassan in Cima (2007) sta navedla, da je kakovost življenja »nespecifičen pojem, ki poskuša definirati vpogled v vse elemente človekovega življenja«. Navajata trinajst glavnih področij kakovosti življenja, orientiranega v zdravje: fiziološko stanje organizma, življenjska vloga, prisotnost znakov bolezni, sprejetost v družini, finančno stanje, intimni odnosi in spolnost, zadovoljstvo z oskrbo, stranski učinki zdravljenja, medsebojni odnosi v procesu zdravljenja, duhovnost, čustveno odzivanje, vključevanje v družbo in ugodnost prognoze bolezni.

Vloga medicinske sestre pri soočanju pacienta s stomo

Preživetje in daljša življenjska doba, ki ju omogočata napredek medicinske znanosti, sta pomembna, vendar ne edina cilja vsakega zdravljenja. V sledenju dobrim izidom zdravljenja je za pacienta pomembna tudi kakovost življenja (Hassan, Cima, 2007).

Iz literature je razvidno, da ima stoma ponavadi negativen vpliv na kakovost življenja pacientov in v več vidikih pomembno vpliva na spremembo njihovega življenjskega sloga (Brown, Randle, 2005). Medicinske sestre prevzemajo pomembno vlogo v pred- in pooperativni zdravstveni negi pacienta s stomo. Baxter in Salter (2000, cit. po Brown, Randle, 2005) sta prepoznala več področij, na katerih imajo medicinske sestre v skrbi za boljšo kakovost življenja pacientov s stomo pomembno vlogo:

- sprejemanje diagnoze in prognoze bolezni,
- prilagajanje na življenje s stomo,
- učenje praktičnih veščin, pomembnih za oskrbo stome,
- zagotavljanje podpore družine in širšega okolja,
- sprejemanje spremenjene telesne podobe in sprememb v spolnosti.

Aktivna udeležba in sodelovanje od medicinske sestre zahtevata izostren občutek, da se znova in znova prilagaja posamezniku in njegovemu položaju. Ta razsežnost dela z uporabniki strokovnjakom odvzema moč samoodločanja, zahteva usmerjenost v skupno akcijo in ne v spreminjanje posameznika. Aktivno sodelovanje uporabnikov (v našem primeru pacientov s stomo) z »uveljavljanjem diskurza pravic, opolnomočenja, normalizacije in konstruktivistične orientacije« omogoča, da pacienti postajajo aktivno, enakopravno in soodgovorno udeleženi v interakciji s strokovnjakom (Kobolt, Rapuš Pavel, 2006).

Posamezne intervencije niso nujno pri vsakem posamezniku učinkovite, kar pomeni, da ni dovolj poznati eno samo teorijo ali metodo, ki bi jo bilo mogoče samo po sebi uspešno uporabiti v praksi. Avtorja Lerner in Ryff (1978, cit. po Horvat, 2003) navajata, da »strokovnjak ne bi smel delovati izključno v okviru znanih, veljavnih teorij, modelov, konceptov, temveč bi moral znati njihove dele medsebojno povezovati in iz njih ustvariti nove koncepte, ki bi bili učinkoviti pri delu z določenim posameznikom«.

Namen in cilji raziskave

Raziskava o doživljanju kakovosti življenja pacientov s stomo ima dva namena. Prvi je oceniti doživljanje in spoprijemanje pacientov s spremenjeno telesno podobo (stomo), da bi pridobili vpogled v potrebne nadaljnje aktivnosti medicinskih sester pri izobraževanju pacientov s stomo. Drugi namen je primerjava rezultatov slovenske raziskave (o posameznih vidikih kakovosti življenja pacientov s stomo) s špansko iz leta 2006 (Serinanell et al., 2007) ter ocenitev primernosti uporabljenega instrumenta za zbiranje podatkov.

Cilji raziskave so trije:

1. Ugotoviti, kako se pacienti s stomo pri aktivnostih spanja in počitka, pri intimnih stikih z okolico, v odnosih z družino in bližnjimi ter pri vključevanju v družbo spoprijemajo s spremenjeno telesno podobo.
2. Primerjati kakovost življenja in spoznati problematična področja v vsakodnevnem življenju slovenskih in španskih pacientov s stomo.
3. Primerjati mnenja slovenskih in španskih pacientov s stomo glede razumljivosti in vsebinske ustreznosti vprašalnika Stoma QOL.

Metode

Raziskava je bila izvedena v sklopu vseslovenske raziskave o kakovosti življenja pacientov s stomo v Sloveniji leta 2008.

Populacija in vzorec

Vzorec je bil oblikovan na osnovi baze podatkov Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, v kateri je 2600 ljudi s stomo (kolostomo, ileostomo in urostomo). Od teh je bilo 1400 pacientov s stomo, ki so prejeli najmanj trikrat vsaj tri vrste pripomočkov na tri mesece. Iz skupine 1400 je bilo na osnovi naključnega vzorčenja po priimku izbranih 1000 anketirancev, ki so predstavljali vzorec in jim je bil poslan vprašalnik. Vrnjenih izpolnjenih vprašalnikov je bilo 574. Realizacija vzorca je bila 57,4 %.

Demografski podatki slovenske raziskave

Od 574 anketirancev, ki so sodelovali v raziskavi, je bilo 42 % žensk in 58 % moških. Anketirance smo po starosti razdelili v pet razredov: do 55 let (10 %), 56–65 let (21 %), 66–75 (34 %), 76–85 (31 %) in 86–95 let (4 %). Od anketiranih je 62 % poročenih, 4 % jih živi v izvenzakonski skupnosti, 7 % je samskih, 3 % ločenih in 24 % je vdov/cev. Izobrazbena struktura anketiranih: 7 % jih ima nedokončano osnovno šolo, 22 % osnovno šolo, 27 % poklicno šolo, 28 % srednjo šolo ali gimnazijo, 9 % višjo šolo in 8 % visoko šolo ali fakulteto. Največ, tj. 47 % anketiranih prihaja s podeželja, iz mesta 35 % in iz primestnega okolja 18 %.

Vzorec

Zaradi verodostojnosti primerjave slovenske raziskave s špansko ima vzorčenje v tej raziskavi nekaj posebnosti. V vzorec so bili iz celotnega vzorca 1000 pacientov vključeni tisti, ki izpolnjujejo iste kriterije, kot so bili definirani v španski raziskavi: starost pacientov s stomo od 18–80 let; pacienti s kolo- ali ileostomo in pacienti s stomo več kot štiri mesece. Iz raziskave so bili v nadaljevanju izključeni pacienti, ki niso izpolnjevali istih kriterijev kot anketiranci v španski raziskavi, tako so bili izključeni: pacienti z urostomo, duševno prizadete osebe ter pacienti na kemo- in radioterapiji. Od 574 vrnjenih vprašalnikov je kriterije vzorčenja in vključitve izpolnjevalo 374 pacientov, od teh jih je 269 na vprašanja odgovorilo popolno, kar predstavlja tudi končni obseg vzorca.

Instrument za zbiranje podatkov

Podatki so bili zbrani z uporabo vprašalnika Stoma QOL (Prieto, Thorsen, Juul, 2005; Juul, 2006) (Priloga 1). To je veljaven in zanesljiv instrument (Cronbach $\alpha = 0,92$) z dvajsetimi vprašanji, ki se nanašajo na štiri področja kakovosti življenja pacientov s stomo: spanje in počitek, intimni odnosi, odnosi z družino in bližnjimi prijatelji ter vključevanje v družbo. Ocenjevalna lestvica je štiristopenjska. Dokončna vsebina vprašalnika je rezultat upoštevanja potreb pacientov s kolo- in ileostomo in dognanj stroke.

Podatki so bili obdelani s pomočjo statističnega programa SPSS 13.0 za orodja Windows. Za prikaz rezultatov sta bili uporabljeni deskriptivna statistika (povprečne vrednosti in standardni odklon) ter faktor-ska analiza. Rezultati so prikazani v opisni in grafični obliki.

Rezultati

Povprečne ocenjene vrednosti med preučevanimi aktivnostmi v okviru kakovosti življenja pacientov s stomo (spanje, intimni odnosi, odnosi z družino in bližnjimi, vključevanje v družbo) se med seboj bistveno ne razlikujejo. Pacienti s stomo so kot najboljše ocenili področje vključevanja v družbo (povprečje znaša 3,10 ob maksimalni vrednosti 4), kot najslabše pa področje spanja in počitka (povprečje znaša 2,35 ob maksimalni vrednosti 4).

Z uporabo faktor-ske analize je bil prepoznani eden oziroma trije faktorji, ki bistveno vplivajo na kakovost življenja pacientov s stomo (Razpr. 1). Prvi faktor je splošni in ga je težko opredeliti, ker so vse uteži visoke. Drugi faktor lahko opredelimo kot sprejemanje samopodobe (izračunane vrednosti 0,4–0,5 se nanašajo na sprejemanje novo nastale življenjske situacije – nošenje vrečke). Tretji faktor nakazuje na zmanjšanje fizične moči. S prvim faktorjem je mogoče pojasniti 44 % vseh podatkov (toliko znaša odstotek pojasnjene variance), medtem ko s prvimi tremi faktorji 60 % podatkov.

Kako so slovenski in španski pacienti s stomo ocenili kakovost življenja? Odgovori slovenskih anketirancev v primerjavi s španskimi izkazujejo nekoliko slabše

sprejemanje življenja s stomo (Sl. 1). Povprečje dvajsetih ocenjenih parametrov znaša za Slovenijo 51,5 (maksimalna vrednost je 100) in je nižje, kot velja za Španijo, kjer znaša 54,5 (Serinanel et al., 2007). Odgovori slovenskih anketirancev kažejo večjo razpršenost, kar je razvidno iz histograma (v Sloveniji standardni odklon znaša 14,32, v Španiji 10,44).

Če primerjamo povprečne odgovore dvajsetih preučevanih vidikov kakovosti, ugotovimo, da so prvi trije najslabše ocenjeni vidiki kakovosti življenja pri slovenskih anketirancih isti kot pri španskih (Sl. 2). Med temi si, sicer v drugačnem zaporedju kot pri španskih anketirancih, sledijo: strah pred popuščanjem vrečke, pred smradom iz vrečke ter pred nedosegljivostjo stranišč v primeru, da te prostore potrebujejo. Tudi prvi trije najboljše ocenjeni vidiki kakovosti so isti in zopet si sledijo v drugačnem zaporedju kot pri španskih anketirancih. Med vidiki, za katere pacienti s stomo menijo, da jih v vsakodnevnem življenju najmanj obremenjujejo, izstopajo naslednji: občutek, da bi se v družbi počutili osamljeni, da bi se člani družine ob njih počutili nelagodno, potreba, da bi se direktnim stikom s prijatelji izogibali, ter občutek, da bi se srečanj z novimi ljudmi bali.

V vzorec zajeti slovenski in španski anketiranci potrjujejo visoko razumljivost, ustreznost in pomembnost vprašalnika za prepoznavanje doživljanja kakovosti življenja pacientov s stomo (Sl. 3a, 3b in 3c).

Slovenski anketiranci so v večjem številu kot španski zapisali, da je vprašalnik dobro razumljiv. Oboji v visokem odstotku ocenjujejo, da vprašanja vsebujejo bistvene podatke za oceno kakovosti življenja pacien-

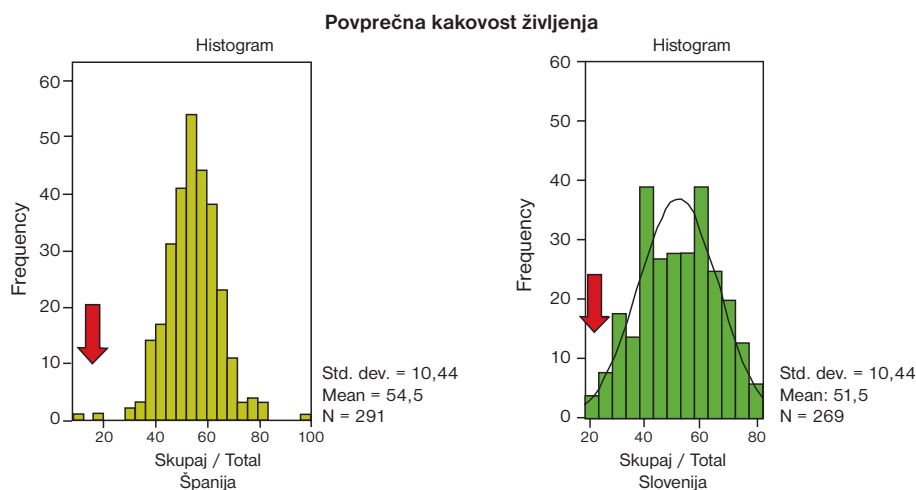
Razpr. 1. Dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja pacientov s stomo v Sloveniji.

Table 1. Issues most relevant in relation to the quality of life in Slovene patients with a stoma.

Component Matrix (a)	1	2	3
1. Ko je vrečka polna, postanem vznemirjen/a	0,626	0,407	-0,009
2. Skrbi me, da bo vrečka popustila	0,638	0,427	-0,038
3. Pomembno mi je, da vem, kje je najbližje stranišče	0,455	0,504	-0,094
4. Skrbi me, da bi iz vrečke smrdelo	0,601	0,447	-0,083
5. Moti me brbotanje iz stome	0,593	0,377	-0,261
6. Preko dneva moram počivati	0,488	0,217	0,693
7. Vrečka za stomo me omejuje pri izbiri obleke, ki jo lahko nosim	0,628	0,211	-0,133
8. Preko dneva se počutim utrujeno	0,590	0,185	0,647
9. Stoma mi povzroča občutek spolne neprivlačnosti	0,558	0,140	-0,294
10. Ponoči slabo spim	0,562	0,057	0,259
11. Skrbi me, da vrečka šumi	0,667	-0,015	-0,204
12. V zadregi sem glede izgleda svojega telesa, ker imam stomo	0,762	-0,092	-0,247
13. Težko bi ostal/a zdoma preko noči	0,693	0,016	-0,054
14. Težko je prikriti dejstvo, da nosim vrečko	0,760	-0,162	-0,184
15. Skrbi me, da je moje stanje v breme mojim bližnjim	0,686	-0,245	0,133
16. Izogibam se neposrednim stikom s svojimi prijatelji	0,792	-0,371	0,050
17. Stoma me ovira, da bi se družil/a z drugimi ljudmi	0,800	-0,355	-0,010
18. Bojim se srečevati nove ljudi	0,755	-0,375	-0,052
19. Počutim se osamljen/a tudi, če sem v krogu drugih ljudi	0,772	-0,342	-0,002
20. Skrbi me, da se moja družina počuti ob meni mučno/nelagodno	0,662	-0,332	0,121

Extraction Method: Principal Component Analysis

20 components extracted



Sl. 1. Povprečna kakovost življenja pacientov s stomo v Sloveniji in Španiji.

Figure 1. The mean score for the quality of life patients with a stoma in Slovene and Spain.

Ocena vidikov kakovosti življenja

Najslabše ocenjeni vidiki	Slovenija	Španija
Pomembno mi je, da vem, kje je najbližje stranišče	1,65	2,08
Skrbi me, da bi iz vrečke smrdelo	2,00	2,00
Skrbi me, da bo vrečka popustila	2,15	1,80

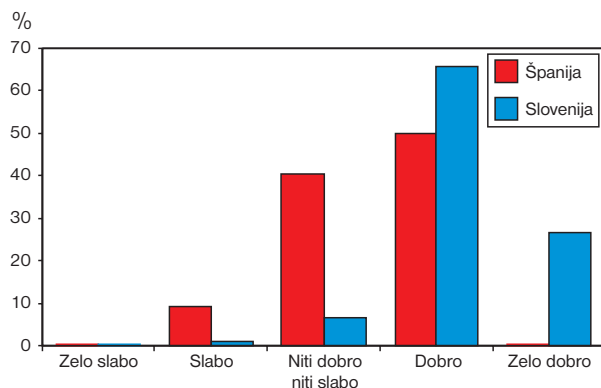
1 – vedno
→
4 – nikoli

Najboljše ocenjeni vidiki	Slovenija	Španija
Skrbi me, da se moja družina počuti nelagodno	3,17	3,20
Počutim se osamljeno/ega tudi, če sem v krogu drugih ljudi	3,20	3,33
Izogibam se neposrednim stikom s svojimi prijatelji	3,23	3,00
Bojim se srečevati nove ljudi		

Sl. 2. Ocena vidikov kakovosti življenja pacientov s stomo v Sloveniji in Španiji.

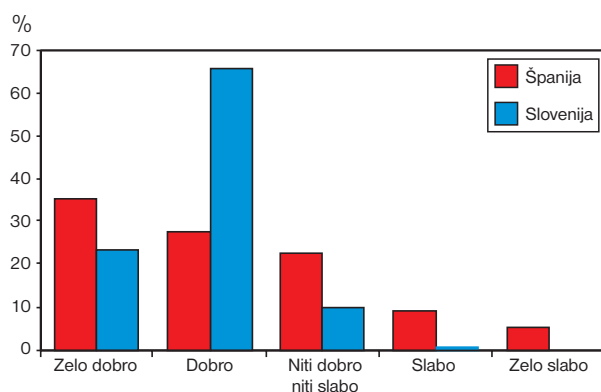
Figure 2. The mean score for each item in the questionnaire obtained through the Slovene and Spanish research.

tov s stomo. Pri Špancih je večji odstotek anketirancev, ki se z vsebino vprašalnika popolnoma strinjajo, obenem pa se v večji meri kot slovenski anketiranci z vsebino vprašalnika ne strinjajo. Pri Slovencih izstopa odstotek anketiranih, ki menijo, da vprašanja dobro zaobjemajo vidike kakovosti življenja pacientov s stomo. Oboji ocenjujejo, da je za njih pomembno oziroma zelo pomembno, da so lahko odgovorili na zastavljena vprašanja.



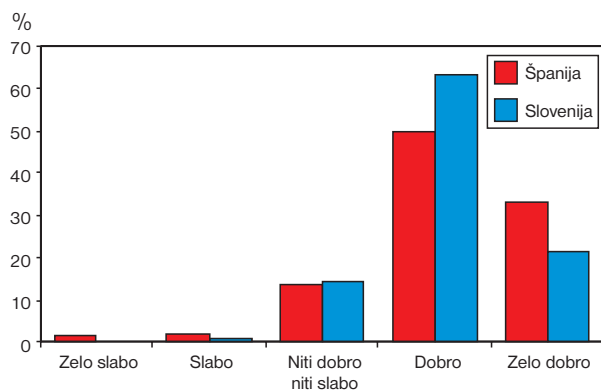
Sl. 3a. Razumljivost vprašalnika Stoma QOL.

Fig. 3a. Understandability of the Stoma QOL questionnaire.



Sl. 3b. Ustreznost vprašalnika Stoma QOL.

Fig. 3b. Appropriateness of the Stoma QOL questionnaire.



Sl. 3c. Pomembnost vprašalnika Stoma QOL.

Figure 3c. Significance of the Stoma QOL questionnaire.

Razprava

Namen raziskave je bil pridobiti vpogled v obstoječe stanje doživljanja kakovosti življenja pacientov s stomo. Problematika ljudi s stomo presega zgolj obravnavo zdravstvenih delavcev in učenje uporabe pripomočkov. Doživetja ob bolezni se prizadetim pogosto zdijo ne navadna in zastrašujoča, ob pomoči strokovnjakov pa lahko dobijo ustrezen okvir. Tudi pri pacientih s stomo so doživetja ob bolezni sestavni del običajnega procesa obvladovanja sprememb, ki jih bolezen prinaša.

Medicinske sestre želijo prispevati k dvigu kakovosti življenja pacientov s stomo. Pri tem bodo uspešne, če bodo poznale občutke in doživljanje pacientov ob soočanju z novo nastalo situacijo. Dobra in popolna informacija, podprta s pacientu primernimi učnimi pristopi, je sredstvo, s katerim medicinska sestra pacientu s stomo pomaga dvigniti samopodobo. Gre za usmeritev na uporabnika, problemsko situacijo in življenjske perspektive, ki jih dopolnjuje refleksija postopkov profesionalnega ravnanja. Usmerjenost medicinske sestre enterostomalne terapevtke na pacienta s stomo pomeni odmik od birokratske administrativne pomoči, saj intervencije razume kot prispevek za obvladovanje pacientovega vsakdana (Thiersch, 1986, cit. po Zorc - Maver, 1997). Brown in Randle (2005) sta v raziskavi potrdila, da ambulanta za paciente s stomo pomembno vpliva na dvig kakovosti življenja pacientov, ki jo obiskujejo. Tak način organizirane skrbi za paciente s stomo omogoča individualno obravnavo in kontinuirano spremljanje zdravstvenega stanja posameznika.

Pacienti s stomo so zadovoljni, ker smo jih spraševali po njim pomembnih vidikih kakovosti življenja. Ko govorimo o osebah s stomami, ki nikakor ne želijo, da jih obravnavamo kot bolnike, ugotavljamo, da so kljub različnim težavam, s katerimi se srečujejo, nekatere izkušnje skupne za večino. Med najpogosteje navedenimi so negotovost glede prihodnosti ter dejavniki, kot so spoprijemanje s telesnimi spremembami (vključno s spremembami v spolnosti), odnosi in komunikacija v družini in v širšem socialnem krogu, spremembe v osnovnih življenjskih opravilih (prehranjevanje, preživljanje prostega časa) ter vprašanje socialne in eksistenčne varnosti, ki sta povezani tudi s poklicno rehabilitacijo. Avtorica Škufca - Smrdel (2007) navaja, da težave na teh področjih lahko pomembno znižujejo kakovost življenja še dolgo po zaključenem zdravljenju.

V literaturi je zaslediti različne rezultate raziskav, povezanih z dokazovanjem vpliva stome na kakovost življenja. Engel et al. (2003) in Sprangers et al. (1995) navajajo nižjo kakovost življenja pri pacientih s stomo kot pri tistih, kjer izid operacije ni bila stoma. Njihovemu mnenju se pridružujeta tudi Hassan in Cima (2007), ki poudarjata, da kolostoma vpliva na socialno, psihično in duševno počutje pacientov. Vzroka sta učinek operacije na spremenjeno telesno podobo in problemi, povezani z oskrbo stome. Jess, Christiansen, Beeh et

al. (2002) navajajo večje težave pacientov s stomo na področju spolnosti in uriniranja kot pri tistih, ki stome nimajo.

Po drugi strani so bile izvedene tudi študije, ki so dokazale nasprotno oziroma prikazale mešane rezultate. Pachler in Wille-Jorg Ensen (2005, cit. po Hassan in Cima, 2007) sta po pregledu več študij s področja kakovosti življenja ugotovila nasprotujoča si mnenja. V šestih študijah je bilo dokazano, da je kakovost življenja pacientov, ki jim je bila po operativnem posegu narejena stoma, primerljiva s kakovostjo življenja tistih, ki so brez stome; v petih študijah pa je bilo dokazano ravno obratno. Ugotovitev avtorjev Pachler in Wille-Jorg Ensen izhaja iz pregleda rezultatov raziskav, objavljenih v bazi podatkov Cochrane.

Nugent et al. (1999) so ugotovili, da je za življenje ljudi tako z ileostomo kot kolostomo pomembna vključitev in podpora družine v času prilagajanja na novo nastalo situacijo. Presenetil jih je rezultat, da so nekateri pacienti stomo zelo dobro sprejeli, nekateri pa so se novemu načinu življenja zelo slabo prilagodili. Različnost rezultatov avtorji povezujejo s pacientovimi leti in psihofizičnim stanjem pred boleznijo. V več kot 90 % ugotavljajo, da ima stoma le majhen oziroma nikakršen vpliv na možnost zaposlitve, 20 % pacientov s kolostomo in 15 % pacientov z ileostomo je mnenja, da jim je stoma popolnoma spremenila način življenja. 10 % anketiranih je opisalo resne probleme pri prehranjevanju in oblačenju. Nasprotujoči si odgovori so bili podani glede sprejemanja telesne podobe, potovanja in ukvarjanja s športom. 43 % pacientov s kolostomo in 45 % pacientov z ileostomo je navedlo težave v intimnih stikih.

Tudi avtorja Brown in Randle (2005) sta potrdila nasprotujoče si ugotovitve o psihosocialnem vplivu stome na življenje. Ugotovila sta, da stoma ponavadi na različne načine negativno vpliva na kakovost življenja in življenjski slog. Po pregledu literature sta zapisala, da ne moreta podati trdnih zaključkov o vplivu stome na kakovost življenja. V krajšem obdobju ima pogosto negativne učinke, odvisno od namena formiranja stome. Pomembno je tudi soočenje in sprejemanje spremenjene telesne podobe, kar je raziskovalo veliko število avtorjev, ki jih v tem članku avtorja tudi navajata.

Rodriguez-Bigas, Chang in Skibber (2007) so potrdili, da je kakovost življenja pacientov po operaciji kolorektalnega karcinoma visoka, vključno s tistimi, ki imajo stomo. Sprangers et al. (1995) pa so dokazali, da pacienti po operaciji kolorektalnega karcinoma navajajo omejitve v kakovosti življenja, večje omejitve navajajo pacienti s stomo. Tudi Ross et al. (2007) so z raziskavo pri pacientih s stomo potrdili slabše vključevanje v družbo, težave pri soočanju s spremenjeno telesno podobo, zaskrbljenost glede prihodnosti, nižjo kakovost življenja zaradi stranskih učinkov zdravljenja in pri moških težave v spolnem življenju. Izpostavili pa so manjše probleme z obstopacijo kot jih imajo pacienti, ki stome nimajo.

Razlike v kakovosti življenja med državami so prisotne, vendar niso izrazito izstopajoče. Tudi pri slovenskih anketirancih je zaslediti iste probleme kot pri pacientih s stomo po svetu, le-da so nekoliko bolj izraženi. Psihološki vpliv kirurškega posega s spremljajočimi neželenimi spremembami v telesnem videzu je močno odvisen od subjektivnega pomena za pacienta in manj od objektivnega obsega in teže spremembe (Enova, 2004). Ob spoprijemanju s težko boleznijo, ki v življenje vstopi nenadoma in podre njegov ustaljeni red, se pojavijo različna čustva. Ob pacientovem doživljanju, da je situacija zanj prezahtevna in da je izhod negotov, je v ospredju občutek strahu – strah, kakšno bo zdravljenje, kako bo naprej, kaj bo z družino, z otroki. Bolezen lahko pred posameznika postavi ogledalo minljivosti, krhkosti. Veliko ljudi pa pogosteje kot strah pred smrtjo doživlja strah pred bolečinami, strah, da ne bi mogli več skrbeti zase, in strah pred tem, da bi bili najbližjim v breme (Škufca - Smrdel, 2007). Rezultati slovenske raziskave potrjujejo, da se pacienti s stomo ob članih družine ne počutijo nelagodno ter najbližjim niso v breme.

Zaključek

Rezultati raziskave omogočajo vpogled v doživljanje in potrebe pacientov s stomo v Sloveniji. Povprečna kakovost življenja slovenskih pacientov s stomo je ocenjena z 51,5 in je nižja kot pri pacientih s stomo v drugih evropskih državah, zato je smiselno raziskati vzroke tega. Rezultati raziskave, izhajajoči iz poznavanja doživljanja in izkušenj pacientov ob soočanju s stomo, nakazujejo področja, kamor bodo v prihodnje medicinske sestre morale usmeriti svoje aktivnosti v procesu izobraževanja pacientov s stomo. Smiselno je večje angažiranje na področju vidikov kakovosti življenja, ki so jih slovenski pacienti s stomo ocenili kot najbolj ogrožajoče: strah pred puščanjem vrečke, smradom in brbotanjem stome, nedosegljivostjo stranišč in omejitvami pri izboru obleke. V raziskavi izstopa tudi rezultat, da so najslabše in najboljše ocenjeni vidiki kakovosti v življenju slovenskih in španskih pacientov s stomo isti.

Literatura

1. Adam P, Herzlich C. Sociologija bolezni in medicine. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije; 2002.
2. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005;14(1):74–81.
3. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, Sauer H, Holzel D. Quality of life in rectal cancer patients: a four year prospective study. *Ann Surg.* 2003;238(2):203–13.
4. Enova D. Psihološka zdravstvena oskrba oseb s spremembo telesne podobe po operaciji. In: Tominc - Šalamun D, Batas R, eds. Celostna obravnava stomista: zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Škofja Loka, 19. in 20. april 2004. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenji – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji; 2004: 58–63.

5. Hassan I, Cima RR. Quality of life after rectal resection and multimodality therapy. *J Surg Oncol.* 2007;96(8):684–92.
6. Horvat Z. Paradigma vseživljenjskega razvoja in spoprijemanja s spremembami. *Soc Pedagog.* 2003;7(3):275–314.
7. Jess P, Christiansen J, Bech P. Quality of life after anterior resection versus abdominoperineal extirpation for rectal cancer. *Scand J Gastroenterol.* 2002;37(10):1201–4.
8. Juul K. New quality of life questionnaire for colostomy and ileostomy patients. *Helios.* 2006;13(1):11–6.
9. Kobolt A, Rapuš Pavel J. Osnove interveniranja. In: Sande M, Dekleva B, Kobolt A, Razpotnik Š, Zorc - Maver D, eds. *Socialna pedagogika: izbrani koncepti stroke.* Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2006: 87–103.
10. Nugent KP, Daniels P, Steward B, Patankar R, Johnson CD. Quality of life in stoma patients. *Dis Colon Rectum.* 1999;42(12):1569–74.
11. Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patient with colostomy and ileostomy. *Health Qual Life Outcomes.* 2005;3:62.
12. Rodriguez-Bigas MA, Chang GJ, Skibber JM. Barriers to rehabilitation of colorectal cancer patients. *J Surg Oncol.* 2007;95(5):400–8.
13. Roos L, Abild-Nielsen AG, Thomsen BL, Karlsen RV, Boesen EH, Johansen C. Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without stoma. *Support Care Cancer.* 2007;15(5):505–13.
14. Serinanell D, Viñals A, Petri M, González M, Martínez C, Javier Barbero F, et al. Quality of life study through a validated questionnaire for ostomist. Poster 9. evropskega kongresa ET. Salzburg: b.z.; 2007:
15. Sprangers MA, Taal BG, Aaronson NK, te Velde A. Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. *Dis Colon Rectum.* 1995;38(4):361–9.
16. Selič P. Družinska medicina na stičišču kultur – učenje veččin sporazumevanja. In: Kersnik J, ed. *Družinska medicina na stičišču kultur.* 21. učne delavnice za zdravnike družinske medicine. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD; 2004: 13–25.
17. Škufca - Smrdel AC. Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolnikih z rakom. *Zdrav Vestn.* 2007;76(12):827–31.
18. Ule M. Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristej; 2003.
19. Zorc - Maver D. Koncept življenjsko usmerjene socialne pedagogike v sodobni družbi tveganja. *Soc Pedagog.* 1997;1(1):3–44.

Priloga 1. Anketni vprašalnik Stoma QOL.

		Vedno	Včasih	Redko	Nikoli
1	Ko je vrečka polna, postanem vznemirjen/a.				
2	Skrbi me, da bo vrečka popustila.				
3	Pomembno mi je, da vem, kje je najbližje stranišče.				
4	Skrbi me, da bi iz vrečke smrdelo.				
5	Moti me brbotanje iz stome.				
6	Preko dneva moram počivati.				
7	Vrečka za stomo me omejuje pri izbiri obleke, ki jo lahko nosim.				
8	Preko dneva se počutim utrujeno/ega.				
9	Stoma mi povzroča občutek spolne neprivlačnosti.				
10	Ponoči slabo spim.				
11	Skrbi me, da vrečka šumi.				
12	V zadregi sem glede izgleda svojega telesa, ker imam stomo.				
13	Težko bi ostal/a zdoma preko noči.				
14	Težko je prikriti dejstvo, da nosim vrečko.				
15	Skrbi me, da je moje stanje v breme mojim bližnjim.				
16	Izogibam se neposrednim stikom s svojimi prijatelji.				
17	Stoma me ovira, da bi se družil/a z drugimi ljudmi.				
18	Bojim se srečevati nove ljudi.				
19	Počutim se osamljeno/ega, tudi če sem v krogu drugih ljudi.				
20	Skrbi me, da se moja družina počuti ob meni mučno/nelagodno.				