

Izvirni znanstveni članek / Original article

**INFORMIRANOST KOT KLJUČNO VODILO DO KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PACIENTOV S STOMO**

STOMA PATIENT INFORMATION AS A KEY ISSUE IN THEIR QUALITY OF LIFE

*Tamara Štemberger Kolnik, Suzana Majcen Dvoršak, Anita Goričan***Gljučne besede:** kakovost življenja, stoma, nacionalna študija, informiranje**Key words:** quality of life, stoma, national study, patient information**IZVLEČEK**

**Izhodišča:** Informiranost pacientov je ključna za kakovost življenja pacientov s stomo, saj se ljudem življenje po operativnem posegu, s katerim so dobili stomo, neizbežno spremeni. Spremeni se telesna podoba, kar vpliva na samozavest posameznika. Pomembna je primerna komunikacija in podajanje informacij. Seznanjanje pacientov s stomo z možnostmi za izboljšanje življenjskega sloga omogočajo zdravstvenovzgojni pristopi in promocija zdravja.

**Namen:** V raziskavi so avtorice ugotovljale, v kateri fazi obravnave pacienti s stomo navajajo pridobivanje zadostnih informacij in kje v procesu obravnave so informacije pomanjkljive ter ali bi s pomočjo znanja zdravstveni delavci lahko pripomogli k izboljšanju kakovosti življenja pacientov s stomo.

**Metode:** Uporabljen je kvantitativni način zbiranja podatkov s pomočjo vprašalnika, poslanega pacientom s stomo in enterostomalnim terapevtom po Sloveniji.

**Rezultati:** V raziskavi so avtorice ugotovile, da pacienti največ informacij pridobijo od enterostomalnih terapevtov v bolnišnici. Pomanjkanje informacij za delo s pacienti s stomo pa so na strani zdravstvenih delavcev ugotovile na primarnem zdravstvenem nivoju. V nadaljevanju so ugotovile, da na kakovost informacij vplivata dva dejavnika, ki so ju identificirale kot »kognitivno razumevanje informacij« in »psihološke potrebe pacienta«.

**Diskusija in zaključek:** Zdravstvenovzgojno delo enterostomalnih terapevtov na vseh nivojih zdravstvenega varstva je pomembno. Velikega pomena je prenos znanj na zdravstvene delavce, ki se pri svojem delu srečujejo s pacienti s stomo.

**ABSTRACT**

**Introduction:** An ostomy, especially a permanent one, will have an impact on the quality of life of patients as it affects also their body image and self-esteem. Therefore, proper pre-operative and post-operative counselling, expert care and support can significantly contribute to improvement in the quality of their lives.

**Aim:** The goal of the research was to determine in which phase of the treatment process the stoma patients receive enough information on their condition and when the information is not sufficient. The research was designed to assess also the contribution of health care providers in their better coping with all aspects of stoma management.

**Method:** A questionnaire was designed to obtain quantitative data on the above issues from the patients and the enterostomal therapists in Slovenia.

**Results:** The research results show that expert advice and counselling on stoma management is mainly provided by enterostomal therapists during hospital stay. However, the primary health care providers often lack the necessary knowledge and competence for the work with patients requiring stomal therapy. The quality of information given is generally influenced by the 'cognitive understanding of information' and the 'psychological needs of the patient'.

**Discussion and conclusions:** Health education of stoma patients as well as relevant education of health professionals in relation to stoma is of significance in physical and psychological aspects of stoma management at all levels of care.

## Uvod

Komuniciranje je celovit proces (Trček, 1994). Vključuje mnoge spretnosti, izmenjavo pristopov, občutkov, idej in popolno razumevanje stališč so-

govornika. Avtor poudarja, da posebnost komuniciranja med medicinsko sestro in bolnikom izhaja predvsem iz etičnih načel v njunem odnosu. V tem vidi spoštovanje osebnosti bolnika in uporabnika zdravstvenih storitev,

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

mag. Anita Goričan, dipl. m. s., Zdravstveni dom Šmarje pri Jelšah, Zdravstvena postaja Rogaška Slatina, Celjska cesta 10, 3250 Rogaška Slatina

upoštevanje njegove kulture, in sicer s poudarkom na načelu sodelovanja ter načelu partnerstva brez distance in brez hierarhije. Komunikacijo lahko opredelimo kot eno izmed področij človekovega vedenja in tudi kot bistveni del nudenja zdravstvene oskrbe. Čuk (2006) komunikacijo opredeljuje kot proces, v katerem vsakdo prejema, pošilja, interpretira in sklepa o drugem posamezniku in skupini ljudi. V zdravstveni negi in oskrbi se prek besedne in nebesedne komunikacije posredujejo pomembne informacije za bolnika, svojce in sodelavce. Rungapadiachy (2003) komunikacijo opredeli kot bistveni del nudenja zdravstvene oskrbe in nege, ne glede na mesto posameznika v zdravstveni ureditvi in ne glede na zdravstveno disciplino. Uspešna komunikacija vodi do boljših in višje postavljenih standardov nudenja zdravstvene nege in oskrbe, tako da predstavlja temeljno orodje nudenja kakovostne zdravstvene obravnave in ni zgolj izmenjava besed (Kegl et al., 2007). V vsakdanjem življenju in klinični praksi komuniciramo zato, da se družimo, izražamo svoje želje in potrebe z namenom, da bi bili slišani, priznani, razumljeni in sprejeti.

Dobro komuniciranje je eden od pogojev za uspešno zdravljenje in svetovanje, predvsem pri bolniku s kronično boleznijo. Pacient in zdravstveni delavec komunicirata, kar pomeni, da oba pošiljata in sprejemata informacije, s katerimi nato vzpostavljata in gradita medsebojni odnos. Če je komuniciranje uspešno, je vzpostavljen uspešen terapevtski odnos, ki vodi k obvladovanju obolenja in višji kakovosti pacientovega življenja. Tako terapevtski odnos postane zdravilen in omogoča višjo kakovost pacientovega življenja, ugotavlja Latković (2002).

Sam proces komunikacije med zdravstvenim delavcem in pacientom je odvisen od številnih dejavnikov: tako od mesta kot tudi od časa njegovega poteka, od družbenega konteksta, v katerem se »dogaja«, od stopnje izobrazbe pacienta, njegovega spola, starosti in svetovnega nazora, tudi od samega načina in oblike komunikacije in nenazadnje od (pre)obremenjenosti medicinske sestre (Bezenšek, 2007). Izhajajoč iz tega dejstva je zdravstveni delavec tista oseba, ki mora v procesu komuniciranja zgraditi potrebno zaupanje pacienta. To pomeni, da moramo v procesu komuniciranja s pacientom uporabljati jezik, ki je le-temu razumljiv, da lahko v pogovoru aktivno sodeluje in da ustvarimo tako klimo, ki bo pacientu vzbudila občutek zaupanja, pripravljenosti na pomoč in motivacijo. Pacient komunikacijo o stanju svojega zdravja doživlja na ravni:

- kognitivnega informiranja in razumevanja (o bolezni, njenem poteku, sprejemanja sprememb v in na sebi, občutenja negotovosti in strahu),
- emocionalnega razumevanja, podpore, motivacije in skrbi zanj (pozornost, naklonjenost, hrabrenje, tolažba),

- pragmatičnega informiranja (s poudarjanjem realnih posledic postopkov zdravljenja, posegov, tudi morebitnih zapletov in posledic zdravljenja) (Bezenšek, 2007).

Tako uspešno profesionalno komuniciranje narekuje potrebo po pridobitvi strokovnega znanja, spretnosti in stališč ter učenju snovi, iz katerih izhaja umetnost kompetentne komunikacije. Profesionalna govorna komunikacija naj bo vedno razumljiva in prilagojena na način, da postane pacientu razumljiva. V podajanju številnih informacij je značilno, da si pacienti najbolj zapomnijo tisto, kar smo jim povedali najprej (učinek prvga) in tisto, kar smo jim povedali nazadnje (učinek zadnjega) (Payne, 2002, cit. po Čuk, 2006). Trček (1994) poudarja, da je vsakdo, ki mu je komunikacija vodilo pri profesionalnem delu, usposobljen komunikator, kajti le-ta je uspešnejši pri svojem delu. Dodaja, da je dobra komunikacija steber celotne terapije in temelj diagnoze in prognoze.

Vidnar (2006) je prepričana, da lahko komunikacijo, etiko in medosebne odnose združimo v eno temo, ki ima bistveni pomen pri obravnavi pacienta s stomo, kajti komunikacija je življenje, je proces oddajanja in sprejemanja sporočil med medicinsko sestro in bolnikom, ker omogoča izmenjavo in posredovanje informacij. Informacije posredujemo z zdravstvenovzgojnim delom, ki ima temelj v učinkovitem svetovanju. Učinkovito svetovanje pomeni, da damo pacientu nasvet, s katerim si lahko pomaga, ne da bi mu ob tem vzbudili strah, krivdo ali občutek manjvrednosti. Zato Latković (2002) svetuje naslednje tehnike:

- opogumljanje in dajanje vzpodbude,
- ciljna motivacija,
- naprošen ali spontan ukaz.

Pacient s kronično boleznijo, kot je oseba s stomo, potrebuje zlasti svetovanje v smeri kakovostnega življenja s spremenjeno telesno podobo, svetovanje o tem, kako se vrniti v socialno življenje brez občutka sramu ali drugačnosti, kako prenašati simptome, kje iskati pomoč. Vzpodbuditi je potrebno zaupanje v strokovnjake in pacienta pripraviti na pomoč in odvisnost od drugih, če to potrebuje. Svetovanje dobi svoj smisel, če je pacient pripravljen sodelovati, kar pomeni, da je motiviran za samopomoč. V tem primeru lahko govorimo o uspešnem vodenju kroničnega pacienta (Latković, 2002).

Različni avtorji (Ule, 2006; Mazi, 1998; Haas et al., 2005) so prepričani, da ima komuniciranje osrednji pomen, kadar pacienti razpravljajo o zadovoljstvu v zdravstvenih institucijah in zadovoljstvu z zdravstvenimi delavci in njihovimi storitvami. Prav tako ugotavljajo, da je učinkovita komunikacija povezana tako s pacientovim zadovoljstvom kot tudi z zadovoljstvom zdravstvenih delavcev. Pacienti so tisti, ki želijo več in

boljših informacij glede poteka njihove bolezni, njene prognoze, stranskih učinkov terapije, čustvenih težav in nasvetov in glede tega, kaj lahko zase naredijo sami.

Mazi (1998) razlaga, da pacienti pri zdravstvenih delavcih poleg strokovnosti najbolj cenijo splošno razgledanost, človečnost in sposobnost komunikacije ter da ob bok strokovnosti postavljajo komunikacijo z utemeljitvijo, da ko pridejo v stik z zdravstvenim osebjem, ne potrebujejo računalnika ali robota, marveč človeka. Bačović Dolinšek (2007) poglobljeno razmišlja o tem fenomenu in poudarja, da so se ljudje stoletja osredotočali na reševanje potreb fizične stvarnosti, manj pozornosti je bilo namenjene vrednotam in potrebam višje ravni. Komuniciranje je bilo takrat bolj enostavno, saj so reševali predvsem potrebe preživetja. Ljudje so se lažje razumeli. Na tej ravni so namreč besede, ki so jih uporabljali, imele za vse isti pomen. Informacijsko-komunikacijska doba rešuje tudi posameznikove potrebe na višjih ravneh. Pojmi, s katerimi na tej ravni opredeljujemo svoje potrebe, so zahtevnejši, zato jih težje vsi enako dojemamo. Posledica tega je čedalje slabše razumevanje. Ob tem lahko poudarimo še čustva, ki so za sporazumevanje izrednega pomena. Na podlagi prepoznavanja čustev pacienta lahko vidimo, ali se ta strinja z nami ali ne, oziroma ali mu je nelagodno. Ni potrebno, da nam z besedami pove, kako se počuti, saj je to razvidno z njegovega obraza. Za razliko od jezika, ki ga moramo poznati, če želimo z nekom komunicirati, so čustva univerzalna. Ne glede na kulturno okolje ljudje z obrazno mimiko izražajo štiri osnovna čustva, kar je dokazal Ekman (1971, cit. po Babarovič, 2002).

Kovač, Mayer in Jesenko (2004) govorijo o čustvovanju kot o procesu doživljanja odnosa do predmetov, pojavov, oseb in do samega sebe. Doživljanju dodajajo vrednostno, aktivnostno in jakostno komponento. Čustva so tista, ki usmerjajo obnašanje in sprožajo ali zavirajo motive. Posameznik se izogiba tistemu, kar pri njem sproža neprijetna čustva (strah, žalost, sovraštvo, gnus), približuje pa se tistemu, kar povzroča pozitivna čustva (simpatija, ljubezen, pogum, lepota). Način čustvovanja je osebnostna lastnost, ki določa značilno vedenje posameznika. Način doživljanja in izražanja čustev tako na poseben način značilno obarva človekovo osebnost. To pomeni, da je čustvena podlaga osebnosti njena relativno trajna značilnost, ki je ni mogoče bistveno spremeniti. Pacient je v procesu komuniciranja z zdravstvenim osebjem izrazito čustveno občutljiv in ranljiv, kar lahko privede do neželenih konfliktov in nerazumevanja podanih informacij. Tam, kjer se začnejo zapletati medosebni odnosi in komunikacija, se namreč najdemo pri čustvih. V komunikaciji med pacientom in zdravstvenim delavcem se pojavijo čustva nemoči, podrejenosti ali pa govornika preplavi jeza, ga zajame prepirljivost, napadalnost ... V takem primeru sprejemnik ali oddajnik v procesu komuniciranja izgubi nadzor nad odzivi, komuniciranje začnejo voditi čustva. Zidar Gale (2005) pravi, da čustev ne moremo nadzirati,

lahko pa nadzorujemo svoje vedenje. Čustva morajo opraviti svoje, če nam je prav ali ne. Četudi bi jih želeli obvladati, bi se razvila po svoje. Kako se odzovemo na čustvo, ki se pojavi, pa se lahko naučimo. Vedenje je stvar posameznikove izbire, naj bo ta zavedna ali nezavedna. Ker od pacienta ne moramo pričakovati, da bo obvladoval svoja čustva, se tega morajo zavedati in nadzora lastnega vedenja naučiti zdravstveni delavci.

Pacient s stomo je posebnost zdravstvene nege in zdravstvenovzgojnega dela v okviru oskrbe v bolnišnici in na domu. Pri pacientih s stomo se namreč ne pojavijo samo težave na fizičnem nivoju (odvajanje blata ali urina na trebušni steni), ampak tudi pri sprejemanju sebe s spremenjeno telesno podobo. V tem primeru je še toliko bolj pomembna komunikacija z upoštevanjem čustvene obremenjenosti pacienta in učinkovito podajanje informacij v pravem trenutku.

V svetovni literaturi zasledimo raziskave, povezane z zdravjem in kakovostjo življenja. Kar nekaj jih je izvedenih na področju enterostomalne terapije. Ugotovitve so pokazale, da pri zdravljenju pacientov s stomo ni dovolj, da jim zdravnik z radikalno operacijo podaljša življenje, ampak ima velik pomen kakovost življenja pacienta po operaciji. Conroy, Uwer, Deblock (2007) opisujejo paciente s hepatokarcinomi in kolorektalnimi karcinomi, ki že metastazirajo in dokazujejo, da s kakovostjo življenja pacienta s stomo po operaciji lahko napovemo dolžino njihovega življenja po operaciji.

Richbourg, Thorpe, Rapp (2007) so izvedli raziskavo, s katero so ugotavljali komplikacije, ki jih navajajo pacienti s stomo, ko zapustijo bolnišnično oskrbo. Izkazalo se je, da je največ težav s samo vrečko, ki velikokrat popusti, z vnetjem kože ob stomi, z neprijetnimi vonjavami, s pojavom depresije ali anksioznosti in neprimerno izoblikovanimi stomami. V raziskavi so pacient s stomo imeli možnost izraziti tudi zadovoljstvo z zdravstvenimi delavci, ki so jih v obdobju zdravljenja oskrbovali. Izrazili so največje zadovoljstvo s pomočjo, ki so je bili deležni s strani enterostomalnega terapevta, in manjše zadovoljstvo s pomočjo s strani medicinskih sester, operaterjev in osebnih zdravnikov. Pacienti s stomo so v tej raziskavi izrazili željo po podaljšani oskrbi s strani enterostomalnega terapevta.

Brown in Randle (2005) sta v raziskavi potrdila, da ima lahko ambulanta za paciente s stomo vpliv na kakovost življenja teh pacientov, kar podpreta z možnostmi, ki jih taka ambulanta nudi na področju individualnega dela s pacientom in kontinuiranega spremljanja njegovega zdravljenja.

V slovenskem prostoru imamo malo ambulant, namenjenih pacientom s stomo, imamo 69 enterostomalnih terapevtov, ki delujejo v bolnišnicah in na terenu, nekaj enterostomalnih terapevtov pa pri svojem delu sploh nima neposrednega stika z ljudmi s stomo. O pomanjkanju ustrezne podpore in informiranja pacientov s stomo s strani zdravstvenega osebja smo razmišljali v raziskavi. S pregledom literature smo namreč do-

datno ugotavljali, da je za kakovost življenja s stomo pomembna uporabna in na pravi način ob pravem času podana informacija. S pravočasnim in ustreznim informiranjem lahko zdravstveni delavci pripomoremo k hitrejšemu vključevanju razumskih presoj in s tem tudi razumskega iskanja rešitev, ki pripomorejo k izboljšanju kakovosti življenja s stomo. Veliko potrebne življenjske energije jemlje pacientom nesprijemanje sebe takih, kot so. Dobra in popolna informacija je lahko sredstvo, s katerim dvignemo življenjsko energijo. Včasih je za to res potreben le pogovor in lepa beseda, včasih pa še praktičen prikaz.

## Namen

Namen raziskave je ugotoviti, v kateri fazi obravnave pacienti navajajo pridobivanje zadostnih informacij, kje v procesu obravnave pacientov s stomo so informacije pomanjkljive in ali bi s pomočjo znanja zdravstveni delavci lahko pripomogli k izboljšanju kakovosti življenja pacientov s stomo. Glede na namen smo si postavili hipotezo, ki se glasi: »Razumljiva in kakovostna informacija vpliva na kakovosten način/kakovost življenja pacientov s stomo.«

## Metode

Spremenljivke, ki jih bomo statistično obdelali, smo poimenovali:

- informacije o obolenju,
- informacije o pripomočkih,
- informacije o življenju s stomo,
- informacije ob nastalih težavah,
- informacije o spolnosti,
- informacije o pravicah pacientov s stomo.

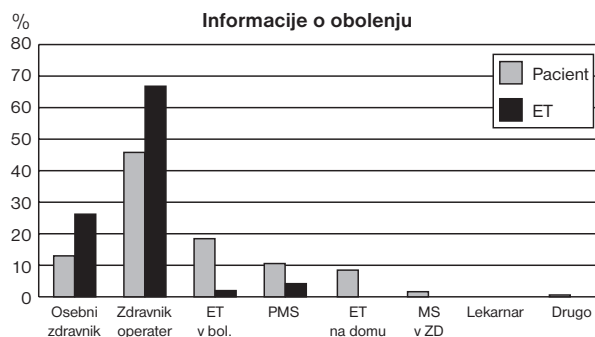
Namenski vzorec so nam predstavljali naključno izbrani pacienti s kolostomo, ileostomo in urostomo. V vzorec so bili zajeti vsi pacienti s stomo v Sloveniji, ki so v zadnjih treh mesecih prevzeli materiale za nego stome, predpisane na obrazcu za medicinsko tehnični pripomoček, v kateri koli lekarni ali trgovini z medicinsko tehničnimi pripomočki v Sloveniji. Poslanih je bilo 1000 vprašalnikov, vrnjenih smo dobili 573. Drugi vzorec so predstavljale vse enterostomalne terapevte v Sloveniji.

Merski instrument, uporabljen v raziskavi, je bil vprašalnik, poslan prek Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Raziskava je potekala pod naslovom »Kakovost življenja pacientov s stomo v Sloveniji«. Obdelali smo sklop vprašanj pod zaporedno številko petnajst v uporabljenem vprašalniku. Enako vprašanje smo poslali vsem enterostomalnim terapevtkam v Sloveniji. Metoda zbiranja podatkov je bila terenska študija, izvedena na nivoju države Slovenije. Zbrane podatke smo obdelali s pomočjo statističnega programa SPSS za okolje Windows z uporabo opisne

statistike, korelacijske analize in faktorske analize. S pomočjo faktorske analize smo iskali faktorje, ki vplivajo na učinkovito informiranje in s tem na kakovost življenja pacientov s stomo.

## Rezultati

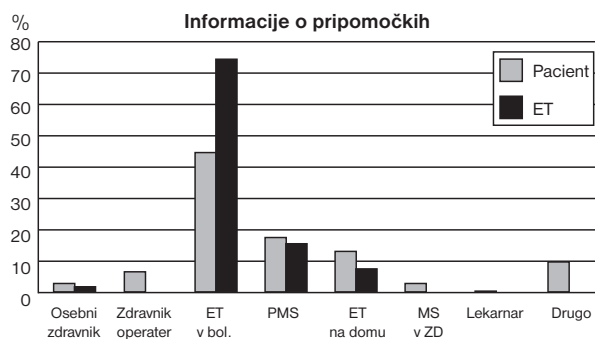
Primerjava med pacienti in enterostomalnimi terapevti glede odgovorov na vprašanje, od koga pacienti s stomo dobijo največ informacij o obolenju prikazuje Slika 1.



Sl. 1. Prikaz rezultatov za spremenljivko »informacije o obolenju«.

Figure 1. Results for the variable »information about the disease«.

Glede informiranja pacientov o obolenju so si anketiranci, tako pacienti kot enterostomalne terapevte, enotni, da je zdravnik operater tisti, ki pacientu poda največ informacij. Po mnenju enterostomalnih terapevtk najmanj informacij s tega področja pacient dobi od enterostomalnih terapevtk v bolnišnici, pri čemer enterostomalne terapevte na domu, medicinske sestre v zdravstvenem domu in farmacevti niso niti omenjeni. Pacienti pa navajajo, da najmanj informacij o svojem obolenju dobijo na primarnem nivoju od medicinskih sester v splošnih ambulantah ali ambulantah družinske medicine.

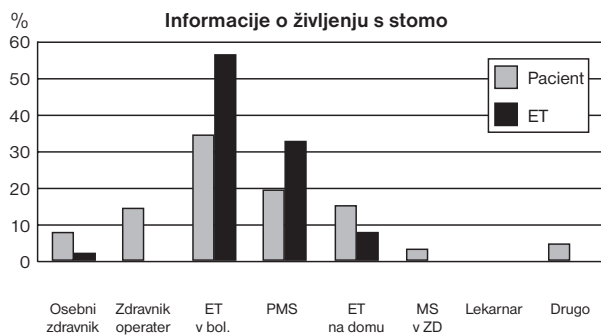


Sl. 2. Prikaz rezultatov za spremenljivko »informacije o pripomočkih«.

Figure 2. Results for the variable »information about the accessories«.



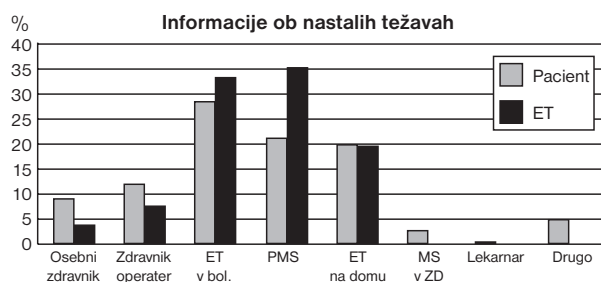
Na Sliki 2 je razvidno, da pacienti s stomo največ informacij o pripomočkih za nego stome dobijo s strani enterostomalnih terapevtk v bolnišnicah in najmanj od farmacevtov. Enterostomalne terapevtke so potrdile, da pacient največ informacij dobi od enterostomalnega terapevta v bolnišnici in najmanj od osebnega zdravnika, in sicer ob mnenju, da operater, medicinska sestra v splošnih ambulantah in farmacevti sploh niso vir informacij za pacienta.



Sl. 3. Prikaz rezultatov za spremenljivko »informacije o življenju s stomo«.

Figure 3. Results for the variable »information about life with ostomy«.

O načinu življenja s stomo (Sl. 3) so pacienti največ informacij pridobili s strani enterostomalnih terapevtk v bolnišnici in najmanj od medicinskih sester v splošnih ambulantah oziroma ambulantah družinske medicine. Enterostomalne terapevtke se pridružujejo mnenju, da so največji vir informiranja pacientov na temo življenja s stomo enterostomalne terapevtke v bolnišnici, najmanj informacij pa naj bi pacienti dobili od osebnega zdravnika.

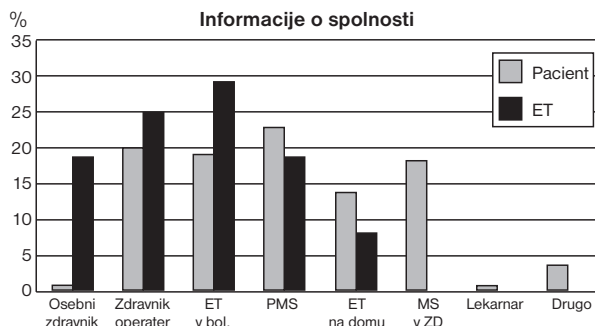


Sl. 4. Prikaz rezultatov za spremenljivko »informacije ob nastalih težavah«.

Figure 4. Results for the variable »information on possible complications«.

Ob nastalih zapletih ali težavah s stomo dobijo največ koristnih informacij pacienti od enterostomalnih terapevtk v bolnišnici, enterostomalne terapevtke pa so menja, da pacienti največ informacij dobijo od patrona-

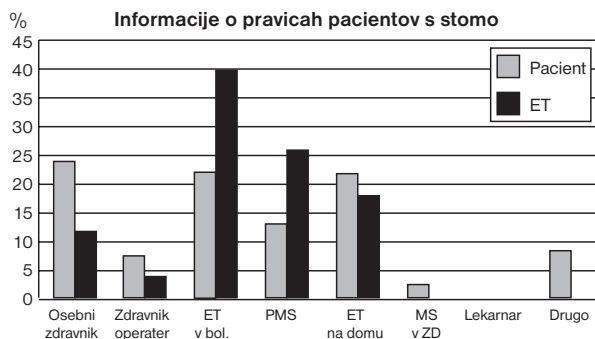
žnih medicinskih sester. Najmanj paciente informirajo farmacevti, po mnenju enterostomalnih terapevtk pa operater (Sl. 4).



Sl. 5. Prikaz rezultatov za spremenljivko »informacije o spolnosti«.

Figure 5. Results for the variable »information about sexuality«.

O spolnosti po operativnem posegu se pacienti največ pogovarjajo s patronažno medicinsko sestro, torej v domačem okolju, po mnenju enterostomalnih terapevtk pa v bolnišnici z enterostomalnimi terapevtkami. V majhnem odstotku pacienti navajajo tudi farmacevte, kar nakazuje na domače okolje, enterostomalni terapevti pa enterostomalne terapevtke na domu (Sl. 5).



Sl. 6. Prikaz rezultatov za spremenljivko »informacije o pravicah pacientov s stomo«.

Figure 6. Results for the variable »information about the ostomy patients' rights«.

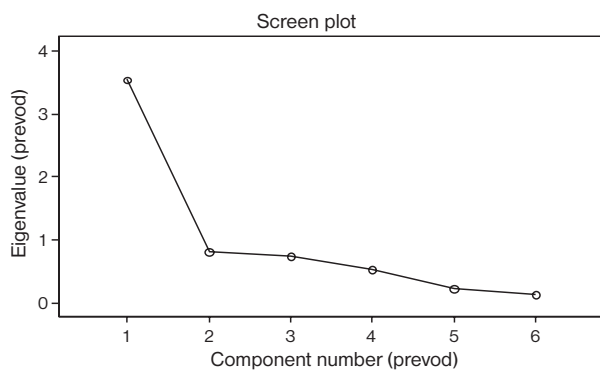
O pravicah, ki izhajajo iz slovenske zakonodaje in so namenjene pacientom s stomo, paciente v največjem odstotku informira osebni zdravnik, po mnenju enterostomalnih terapevtk pa enterostomalna terapevtka v bolnišnici. V najmanjšem deležu so pacienti navajali medicinsko sestro v splošnih ambulantah in ambulantah družinske medicine, enterostomalne terapevtke pa zdravnika operaterja (Sl. 6).

Enterostomalne terapevtke so odgovarjale na vprašanja z več odgovori, za lažjo interpretacijo podatkov smo upoštevali prvi navedeni odgovor. Naj opozorimo tudi

na to, da so pacienti pod možnost »drugo« zelo pogosto navajali Zvezo ILCO (Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije), kar povežemo z dobrim delovanjem Zveze in pripadnostjo pacientov s stomo društvom, ki delujejo v okviru Zveze.

Za analizo povezanosti obravnavanih spremenljivk smo uporabili metodo Pearsonovega korelacijskega koeficienta, s pomočjo katerega smo merili jakost linearne povezanosti med dvema spremenljivkama. Vrednosti koeficienta so definirane v intervalu od 1 do -1. Minus 1 pomeni popolno negativno linearno povezanost, 0 pomeni, da linearne povezanosti med spremenljivkama ni, 1 pomeni popolno pozitivno povezanost med spremenljivkama. Ugotovili smo, da so obravnavane spremenljivke med seboj srednje povežane, kar prikazujemo v Razpredelnici 1. V nadaljevanju bomo s pomočjo faktorjske analize poskušali pojasniti parametre, ki vplivajo na informiranost pacientov in s tem na kakovost njihovega življenja s stomo.

S pomočjo faktorjske analize smo ugotovili, da je stopnja pojasnjene variance proučevanih spremenljivk, ki nakazujejo na informiranost pacienta, utemeljena 59 % s prvim faktorjem in dodatnih 13,6 % z drugim faktorjem. Skupna stopnja pojasnjene variance z obema faktorjema tako zanaša 72,6 %. Tudi iz diagrama screen plot (Sl. 7) smo lahko razbrali, da je smiselno proučevati samo dva faktorja, ki vplivata na variabilnost proučevanih spremenljivk.



Sl. 7. Prikaz diagrama screen plot.

Picture 7. Presentation of Screen plot diagram.

Iz Razpredelnice 2 lahko vidimo, da na spremenljivke vplivata dva faktorja. Pri prvem faktorju so razvidne visoke uteži na spremenljivkah informacije o obolenju, informacije o življenju s stomo, informacije ob nastalih težavah, informacije o pravicah pacientov s stomo; pri drugem faktorju pa na informacijah o obolenju in informacijah o spolnosti. Ostale uteži na drugem faktorju izražajo celo negativni vpliv.

Razpr. 2. Prikaz rezultatov faktorjske analize.

Table 2. The results of factor analysis.

Spremenljivke	Component	
	1	2
Informacije o obolenju	0,710	0,551
Informacije o pripomočkih	0,689	-0,292
Informacije o življenju s stomo	0,861	-0,226
Informacije ob nastalih težavah	0,861	-0,295
Informacije o spolnosti	0,709	0,520
Informacije o pravicah stomistov	0,758	-0,147

## Razprava

S pomočjo raziskave smo ugotovili, da tako enterostomalne terapevtke kot pacienti prihajajo do istih zaključkov, in sicer, da pacienti s stomo največ informacij o obolenju dobijo v bolnišnici, bodisi od enterostomalne terapevtke bodisi zdravnika operaterja. Prav tako prihajajo do enotnih ugotovitev, da tudi največ navodil o uporabi pripomočkov, načinu življenja s stomo in informacij ob morebitnih zapletih stomisti dobijo v bolnišnici, bodisi od enterostomalne terapevtke bodisi zdravnika operaterja. Medicinske sestre v ambulanti družinske ali splošne medicine in farmacevti so kot vir informacij omenjeni na najmanjši odstotek.

Na podlagi vključenih spremenljivk in njihove medsebojne povezanosti menimo, da na informiranost pacienta s stomo vpliva v prvi vrsti kognitivno razumevanje informacij, torej razumevanje bolezni, poteka bolezni in spremljanje sprememb v in na sebi, kar povežemo z zadovoljevanjem osnovnih fizioloških potreb pacienta. Pri drugem faktorju, ki združuje psihološke potrebe pacienta, tj. spremenljivki »informacije o spolnosti« in »informacije o bolezni«, pa lahko govorimo o emo-

Razpr. 1. Rezultati povezav med združenimi spremenljivkami.

Table 1. The results of links between multiple variables.

Informacije	O obolenju	O pri-pomočkih	O življenju s stomo	Ob nastalih težavah	O spolnosti	O pravicah stomistov
O obolenju	1					
O pripomočkih	0,301**	1				
O življenju s stomo	0,479**	0,447**	1			
Ob nastalih težavah	0,288**	0,368**	0,608**	1		
O spolnosti	0,546**	0,424**	0,402**	0,551**	1	
O pravicah stomistov	0,262**	0,311**	0,608**	0,567**	0,441**	1

\*\* p = < 0, 01 \* p = < 0, 05

cionalnem razumevanju informacij, podpori s strani zdravstvenih delavcev, motivaciji in skrbi s strani pacienta in pragmatičnem informiranju s poudarjanjem realnih posledic postopkov zdravljenja, posegov in tudi morebitnih zapletov in posledic zdravljenja.

Ule (1998, cit. po Dermol Hvala, 2001) poudarja, da je človek, ko zboli, posebej občutljiv, pa vendar včasih ne potrebuje drugega kot topel pogled, pomirjujoč dotik ali samo razumevajočo besedo. Ob obvladovanju čustvene bolečine, strahov in negotovosti potrebuje dober odnos z zdravstvenim osebjem, ki mora biti podprt s strokovnim znanjem. Enterostomalna terapevtka lahko nudi znanje, ki pacientom s stomo omogoča, da se soočijo s svojo boleznijo in spremenjenim življenjskim slogom, ki je posledica operacije, pri kateri so dobili stomo. Enterostomalna terapevtka pacienta s stomo uči uporabe in izbire pripomočkov, ki mu v današnjem času omogočajo kakovostno socialno življenje.

Vredno je opozoriti na zdravstvenovzgojno delo, oziroma kot pravi Urbančič (2001), promocijo zdravja, ki ima za svoj cilj dati moč posamezniku, mu pomagati pri prevzemanju aktivne vloge v soodločanju pri izbiri načina življenja oz. vedenja, ki vpliva na njegovo zdravje. S tem paciente s stomo enakovredno vključimo v proces soodločanja in v izbiro načina ravnanja za lastno zdravje. Glede na faktor »psihološke potrebe pacienta«, izpostavljen pri izvedeni faktorski analizi proučevanih spremenljivk, lahko trdimo, da je za izboljšanje kakovosti življenja pacientov s stomo potrebno razmišljati o času, ki ga enterostomalna terapevtka ob svojem delu lahko nameni za zdravstvenovzgojno delo. Za področja, ki smo jih identificirali kot pomembna za kakovost življenja s stomo (prosti čas in dejavnosti v njegovem okviru, druženje s prijatelji, kulturno življenje pacientov s stomo (obisk gledališča, kina, ...) in seveda odnos s partnerjem ter spolno življenje), je potreben čas. Brown in Randle (2005) v svojem prispevku poleg rehabilitacije pacienta s spremenjeno telesno podobo prav tako poudarjata kakovost njegovega življenja, njegovo samopodobo ob spremenjeni telesni podobi, spolnost kot pomemben dejavnik pacientovega intimnega življenja, psihosocialno prilagoditev in soočenje z življenjem in seveda praktične prilagoditve.

V času bolnišnične oskrbe in priprave na odhod v domače okolje so za paciente s stomo pomembne fiziološke potrebe, kaj bodo lahko jedli, kako bodo šli na vodo, kako bodo izločali blato (menjali vrečko ali podlogo), kako bodo spali, kako jih bodo sprejeli doma, kako bodo obvladovali pline in s tem povezane neprijetne vonjave ... Torej je promocija zdravja enterostomalne terapevtke v bolnišnici, če želimo biti učinkoviti, usmerjena na te potrebe. O prostem času, druženju, kulturnem življenju, spolnosti se začnejo pacienti s stomo spraševati, ko obvladujejo fiziološke potrebe organizma, to pomeni šele kasneje, tj. v domačem okolju, ki se povezuje s primarnim nivojem zdravstvenega varstva, kjer se pacienti s stomo srečajo z

zdravstvenimi delavci na terenu in v ambulantah družinske medicine ali splošnih ambulantah. Brown in Randle (2005) v zaključkih svojega prispevka opozarjata prav na to, da se pacient s kroničnim obolenjem in spremenjeno telesno podobo v času rehabilitacije spreminja, in opozarjata na čustveno noto, ki mora biti prisotna v okviru zdravstvenovzgojnega dela. Le če so medicinske sestre enterostomalne terapevtke s svojimi izkušnjami in znanjem pripravljene opazovati in upoštevati pacientova čustva, lahko ustvarijo tak odnos s pacientom, ki bo temeljil na zaupanju. To pa je tudi edini način, da se pacientu omogoči izpostavljanje vprašanj tako o preprostih postopkih kot tudi o zapletenem reševanju intimnih problemov.

## Sklep

Z raziskavo smo ugotovili, da največ informacij, ki pripomorejo h kakovosti življenja pacientov s stomo, le-ti pridobijo s strani zdravnika operaterja in enterostomalnih terapevtov v bolnišnici. Velik delež informiranja pripada patronažnim medicinskim sestram oziroma enterostomalnim terapevtom na terenu, najmanj informacij pa pacienti s stomo dobijo od osebnega zdravnika in medicinske sestre v zdravstvenih domovih. Pomemben vpliv na samo informiranje pacientov s stomo imajo njihove kognitivne sposobnosti in psihološke potrebe, kar pomeni, da so potrebna specifična znanja s strani strokovnega osebja, ki se pri svojem delu srečuje s pacienti s stomo.

Na podlagi ugotovitev raziskave bi predlagali, da se v slovenskem prostoru izvede enotno izobraževanje za medicinske sestre na primarnem nivoju, kjer bi se v obliki učnih delavnic s poudarkom na praktičnih znanjih dodatno izobrazile na področju pravilne uporabe pripomočkov, komunikacije s poudarkom na podajanju informacij, zdravstvene vzgoje ter odnosa do obolelega oziroma pacienta s stomo. Prav tako menimo, da bi bilo potrebno zavzeti enoten kakovosten pristop do vseh pacientov s stomo ne glede na to, v kateri zdravstveni instituciji se pacient s stomo nahaja in išče pomoč za svoje zdravstvene težave. To pomeni, da bi morali uvesti standarde, jih sprotno preverjati in dejansko skrbeti za kakovost našega dela, kajti le tako bomo povečali kakovost življenja pacientov s stomo.

## Literatura

1. Babarovič P. Kakovostno ravnanje s čustvi v podjetju [magistrsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta; 2002.
2. Bačović Dolinšek O. 9 korakov učinkovitega komuniciranja: pot prosvetljenja. Ljubljana: Slovensko društvo za odnose z javnostmi; 2007.
3. Bezenšek J. Nekateri sociološki vidiki poklicne aktivnosti medicinske sestre. In: Rajkovič V, Kern T, Kljajič M, Vukovič G, eds. Ustvarjalna organizacija. Zbornik 26. mednarodne konference o razvoju organizacijskih znanosti, Slovenija, Portorož, 28.–30. marec 2007. Kranj: Moderna organizacija; 2007: 214–20.

4. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nursing*. 2005;14(1):74–81.
5. Conroy T, Uwer L, Deblock M. Health-related quality-of-life assessment in gastrointestinal cancer: are results relevant for clinical practice. *Curr Opin Oncol*. 2007;19(4):401–6.
6. Čuk V. Komuniciranje v zdravstveni negi. In: Rajkovič V, ed. Management sprememb: zbornik 25. mednarodne konference o razvoju organizacijskih znanosti, Slovenija, Portorož, 15.–17. marec 2006. Kranj: Moderna organizacija; 2006: 1195–208.
7. Dermol Hvala H. Pomen govornje besede pri delu zdravstvenih delavcev. *Obzor Zdr N*. 2001;35(1–2):45–9.
8. Haas LJ, Leiser JP, Magill MK, Sanyer ON. Management of the difficult patient. *Am Fam Physician*. 2005;72(10):2063–8.
9. Kegl B, Pišlar M, Lorber M, Donik B, Kaučič BM. Pomen komunikacijskih veščin in medosebnih spretnosti v klinični praksi za študente Visoke zdravstvene šole Univerze v Mariboru. In: Filej B, Kersnič P, eds. Zdravstvena in babiška nega – kakovostna, učinkovita in varna: zbornik predavanj in posterjev 6. mednarodnega kongresa zdravstvene in babiške nege, Ljubljana, 10. in 11. maj 2007. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2007: 261–5.
10. Kovač J, Mayer J, Jesenko M. Stili in značilnosti uspešnega vodenja. Kranj: Moderna organizacija; 2004.
11. Latkovič B. Bolnik in zdravnik – partnerja v komuniciranju. Ljubljana: Društvo pljučnih bolnikov Slovenije; 2002.
12. Mazi N. Komunikacija med zdravnikom in pacientom. *ISIS*. 1998;7(11):1. Dostopno na: <http://www.mf.uni-lj.si/isis/isis98-11/html/novice8.html#2> (16. 1. 2008).
13. Richbourg L, Thorpe JM, Rapp CG. Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2007;34(1):70–9.
14. Rungapadiachy DevM. Medosebna komunikacija v zdravstvu: teorija in praksa. Ljubljana: Educy; 2003.
15. Trček J. Medosebno komuniciranje in kontaktna kultura. Radovljica: Didakta; 1994.
16. Ule M. Spregledana razmerja: vloga negovalnega komuniciranja v zdravstvu. In: Filej B, Kaučič BM, Lahe M, Pajnikihar M, eds. Kakovostna komunikacija in etična drža sta temelja zdravstvene in babiške nege: zbornik predavanj in posterjev, 1. simpozij zdravstvene in babiške nege z mednarodno udeležbo, Maribor, 21. 9. 2006. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov; 2006: 15–9.
17. Urbančič K. Teoretična izhodišča in načrt akcijske raziskave procesa zdravstveno vzgojnega svetovanja staršem. *Obzor Zdr N*. 2001;35(1–2):5–12.
18. Vidnar N. Komunikacijska kultura medicinskih sester v Zdravstvenem domu Maribor. In: Rajkovič V, ed. Management sprememb: zbornik povzetkov referatov 25. mednarodne konference o razvoju organizacijskih znanosti, Slovenija, Portorož, 15.–17. marec 2006. Kranj: Moderna organizacija; 2006: 139–44.
19. Zidar Gale T. Medosebno komuniciranje na delovnem mestu: z osebnimi spremembami do boljših medosebnih odnosov. Ljubljana: GV Izobraževanje; 2005.