

KVALITATIVNO ISTRAŽIVANJE ZADOVOLJSTVA PRUŽENOM ZDRAVSTVENOM EDUKACIJOM U OSOBA S ENTEROSTOMOM

Haring, Marina

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:937439>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-22**

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ
DIPLOMSKI STUDIJ MENADŽMENT U SESTRINSTVU

Marina Haring

KVALITATIVNO ISTRAŽIVANJE ZADOVOLJSTVA PRUŽENOM ZDRAVSTVENOM
EDUKACIJOM U OSOBA S ENTEROSTOMOM

Diplomski rad

Rijeka, 2020

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
GRADUATE UNIVERSITY STUDY OF MENAGEMENT IN NURSING

Marina Haring

QUALITATIVE ANALYSIS OF SATISFACTION WITH HEALTH EDUCATION IN
ENTEROSTOMAL PATIENTS

Final thesis

Rijeka, 2020

Mentor rada: izv. prof. dr. sc. Vanja Vasiljev

Diplomski rad obranjen je dana: _____ u _____ ,

pod povjerenstvom u sastavu:

1. _____

2. _____

3. _____

ZAHVALA

Zahvaljujem svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Vanji Vasiljev na stručnoj pomoći i potpori tijekom pisanja ovog rada.

Zahvaljujem svojoj višegodišnjoj radnoj kolegici i potpredsjednici ILCO saveza Rijeka Viktoriji Božić, kao i svim svojim ispitanicima u ovom istraživanju.

Posebno se zahvaljujem svojoj obitelji na bezgraničnoj potpori i bezuvjetnom povjerenju.

Sadržaj

1. UVOD.....	1
1.1. ŠTO JE STOMA?	4
1.2. PODJELA STOMA	5
1.3. OBILJEŽAVANJE MJESTA STOME – MARKIRANJE.....	7
1.4. ENTEROSTOMALNA TERAPIJA	10
1.5. ULOGA I ZADAĆE ENTEROSTOMALNOG TERAPEUTA	11
1.6. EDUKACIJA BOLESNIKA SA STOMOM U BOLNICI.....	12
1.6.1. OSTOMIJSKA POMAGALA I TOALETA STOME.....	13
1.6.2. KAKO KORISTITI STOMA POMAGALO	17
1.6.3. PREHRANA BOLESNIKA SA STOMOM.....	18
1.6.4. ODIJEVANJE.....	19
1.6.5. KUPANJE.....	19
1.6.6. SVAKODNEVNE AKTIVNOSTI (ŠETNJA, SPORT, HOBIJI, IZLETI).....	19
1.6.7. SEKSUALNI ŽIVOT	20
1.6.8. POVRATAK NA POSAO.....	20
2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA.....	21
2.1. Hipoteze	21
3. METODE I ISPITANICI	22
3.1. Ispitanici.....	22
3.2. Metode	22
3.3. Etički aspekti istraživanja.....	23
4. REZULTATI.....	24
5. RASPRAVA.....	41
6. ZAKLJUČAK	45
7. SAŽETAK	46
8. POPIS KRATICA.....	48
9. LITERATURA.....	49
11. PRILOZI	54
Prilog A: Popis ilustracija	54
Prilog B: Pitanja za intervju	55
Prilog C: Suglasnost Etičkog povjerenstva za biomedicinska istraživanja, Sveučilište u Rijeci.....	59
12. ŽIVOTOPIS PRISTUPNIKA.....	60

1. UVOD

Crijevna stoma predstavlja operativni zahvat izvođenja debelog ili tankog crijeva na trbušnu stijenu. Ovaj terapijski pristup može biti privremen ili trajan te stvara brojne izazove u pogledu kvalitete života i fizičkog i mentalnog funkcioniranja (1). Otprilike oko 1.000.000 ljudi u svijetu živi sa nekom vrstom stome, a godišnje taj broj raste za oko 10.000 – 13.000 (2).

Najčešća indikacija uz upalne bolesti crijeva, traume i akutni divertikulitis je rak debelog crijeva. Ujedno je treće najčešće dijagnosticirano maligno stanje i četvrti vodeći uzrok smrti koji je povezan s rakom u svijetu. Godišnje umre oko 900.000 oboljelih od iste bolesti (3).

Postoje mnogobrojne mjere prevencije. Medicinsko liječenje je u stalnom napretku, kao i nacionalni preventivni program za otkrivanje bolesti u ranoj fazi. U Republici Hrvatskoj (RH) su nacionalnim programom obuhvaćene sve osobe od 50 – 70 godina starosti (4). Nažalost, odaziv ciljanog stanovništva nije na planiranoj razini i većina oboljelih se javlja liječniku kada je bolest već u podmakloj fazi. Izbor liječenja je tada ograničen i nerijetko se svodi na operativne zahvate koji posljedično zahtijevaju i formiranje stome. U RH živi otprilike 7.500 osoba sa stomom (5).

Izvedba stome uzrokuje velike promjene u normalnom funkcioniranju pojedinca iako ne utječe na njegov fizički i mentalni aspekt života. Prema raznim retrospektivnim i prospektivnim studijama, kao i smjernicama najbolje prakse u području ostomije, zabilježene su različite komplikacije koje mogu utjecati na svakodnevni život osoba sa stomom (6).

U sustavnom pretraživanju elektroničkih baza podataka MedlineCinahl i PsycINFO te Cochrane knjižnice, sve studije, u kojima je kvaliteta života osoba sa stomom mjerena pomoću validiranih multidimenzionalnih instrumenata, pokazale su da život sa stomom negativno utječe na ukupnu kvalitetu života (7).

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) definira kvalitetu života kao percepciju pojedinca o njegovu položaju u životu i situaciji u kojoj se trenutačno nalazi u odnosu na vlastite ciljeve, očekivanja i brige. Tom definicijom su obuhvaćeni fizičko zdravlje, psihičko zdravlje, neovisnost, društveni odnosi i vjerska uvjerenja (8).

Procjena kvalitete života povezana sa zdravljem (HRQOL) potrebna je za bolje razumijevanje pacijentove perspektive, donošenje odluka vezanih za izbor operativnog zahvata, ali i za planiranje zdravstvene zaštite. Poboľšanjem kirurških zahvata kroz povijest, povećalo se preživljavanje pacijenata s manjim rizikom za recidiv bolesti. Stoga se poseban naglasak stavlja na podizanje kvalitete života takvih bolesnika (9).

Osobe sa stomom pripadaju grupi ljudi kojima su svakodnevni život i navike izazovnije. Skloniji su razvoju anksioznosti i depresije uslijed promjenjene tjelesne slike što ozbiljno utječe na njihov ukupni funkcionalni status. Za poboljšanje razine samopouzdanja i bolju kvalitetu života bitna su stručna promišljanja i odluke multidisciplinarnog tima (abdominalnog kirurga, gastroenterologa, onkologa), odgovarajuće intervencije medicinskih sestara, kao i razina obrazovanja pacijenta te psihološke intervencije. Visoka razina samoefikasnosti može poboljšati kvalitetu života, prilagodbu na bolest, mentalno stanje i zdravstveno ponašanje pacijenta (10).

U istraživanju o prihvaćanju bolesti dobiveni rezultati ukazuju da muškarci bolje prihvaćaju bolest od žena. Prihvaćanje bolesti vezano je za viši stupanj obrazovanja iako ne postoje značajne razlike vezane za kvalitetu života. Istraživanjem je dokazano da prihvaćanje bolesti rezultira boljom kvalitetom životom ispitanika/pacijenta (11).

Qian i sur. govore o povezanosti fizičke kondicije, ali i socijalne podrške u životu osoba sa stomom s višom razinom vlastitog uspjeha u samozbrinjavanju i skrbi (12).

Simptomi i smetnje nakon operativnog zahvata kao što su bol u zdjelici te defekacijske, seksualne i mokraćne disfunkcije posljedica su oštećenja živaca ili krvožilnog sustava u zdjelici tijekom operacije ili nakon radioterapije. Takve smetnje iz kojih proizlazi nemogućnost ejakulacije, erektilna disfunkcija, dispareunija ili nedostatak seksualne želje mogu nastati i iz psiholoških čimbenika u poslijeoperativnom oporavku (13).

Napretkom kirurških tehnika i kraćim boravkom u bolnici skraćeno je vrijeme potrebno za podučavanje i praksu bolesnika sa stomom. Zbog toga su bolesnici, kao i članovi njihovih obitelji u riziku za nedovoljnom edukacijom te su često prepušteni različitim metodama za poboljšanje samoupravljanja takvim stanjem (14). Stoga je cilj edukacije prema Krouse i sur. bio potaknuti pacijenta u stjecanju znanja, vještina i samoupravljanje svojim potrebama (15). U istraživanju su

opisani postupci kojima se kontroliraju vlastiti aspekti zdravlja radi poboljšanja socijalne i fizičke dimenzije života.

Obilježavanje mjesta stome prije operativnog zahvata povećava kvalitetu života tijekom poslijeoperacijskog razdoblja kod osobe sa stomom. U kontaktu stručne osobe koja obilježava mjesto stome i bolesnika prije operacije također se razvija prisniji odnos što pomaže učinkovitijoj kasnijoj poslijeoperacijskoj edukaciji (16). Osim što postupak obilježavanja mjesta stome smanjuje dane boravka u bolnici s 14 na 8 dana, izostanak obilježavanja, kao i savjetovanja te edukacije rezultira većim brojem komplikacija vezanih uz stomu, dužim boravkom u bolnici, većim troškovima u zdravstvenom sustavu i u konačnici nepovoljnim ishodima za bolesnika (17-19).

Da bi se umanjile komplikacije i poboljšala kvaliteta života osoba sa stomom potrebna je odgovarajuća priprema bolesnika, edukacija i planiranje postupaka za što uspješniji fizički i psihički oporavak. Uvidom u postojanje i učestalost različitih komplikacija, ograničenja i potreba, može se utjecati na smanjenje broja istih. Edukacija o stomi je složena i sveobuhvatna te zahtjeva holistički pristup, znanje i empatiju. Sastoji se od pojašnjenja kako funkcionira probavni trakt, što je stoma, kako provoditi toaletu stome te davanje preporuka koje će olakšati svakodnevni život osobe sa stomom.

1.1. ŠTO JE STOMA?

Riječ stoma je grčkog podrijetla i znači otvor. Operativnim zahvatom se tanko ili debelo crijevo izvede na površinu trbušne šupljine ili abdomena, pričvrsti se šavovima te na taj način dolazi do izbacivanja stolice ili fecesa. Otvor je okruglog ili ovalnog oblika, crvenoružičaste boje, topal, vlažan i izlučuje sluz. Neposredno iza operativnog zahvata, stoma je natečena ili edematozna, a svoj pravi oblik i veličinu dobije do oko dva mjeseca kasnije. Na izvučenom crijevu nema živčanih završetaka te je bitno naglasiti da stoma ne boli. Toaletu stome potrebno je izvoditi pažljivo jer može doći do krvarenja. Također je važno naglasiti da na izvedenom djelu crijeva nema poprečnoprugastih mišićnih vlakana te stolica izlazi bez kontrole. Prikuplja se u posebno napravljene vrećice koje se prema potrebi mjenjaju.



Slika 1. Izgled stome

(Izvor: Coloplast[Internet]. 2018. [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

https://www.coloplast.hr/Global/Croatia/PDF/Svakodnevni%20zivot%20sa%20stomom_Nadopuna_36%20str_02.pdf)

1.2. PODJELA STOMA

Prema djelu crijeva koje se izvuče na trbušnu stijenku, derivacijske stome probavnog trakta dijele se na:

1. Kolostoma – stoma debelog crijeva
2. Ileostoma – stoma tankog crijeva.

1. Kolostoma se u većini slučajeva formira na lijevoj strani trbušne stijenke, ispod razine pupka. Također su moguće i druge pozicije što ovisi o djelu debelog crijeva koje je odstranjeno, odnosno onog djela koje se izvlači na trbušnu stijenku.

Kolostome mogu biti:

- a) Cekostoma – najčešće privremena i derivira tekuću, neformiranu stolicu
- b) Ascendentna stoma – derivira tekuću, neformiranu stolicu
- c) Transverzostoma – često privremena, stolica je mekana
- d) Descendentna ili sigmoidna stoma – najčešća stoma, može biti privremena ili trajna, a stolica je formirana (20).

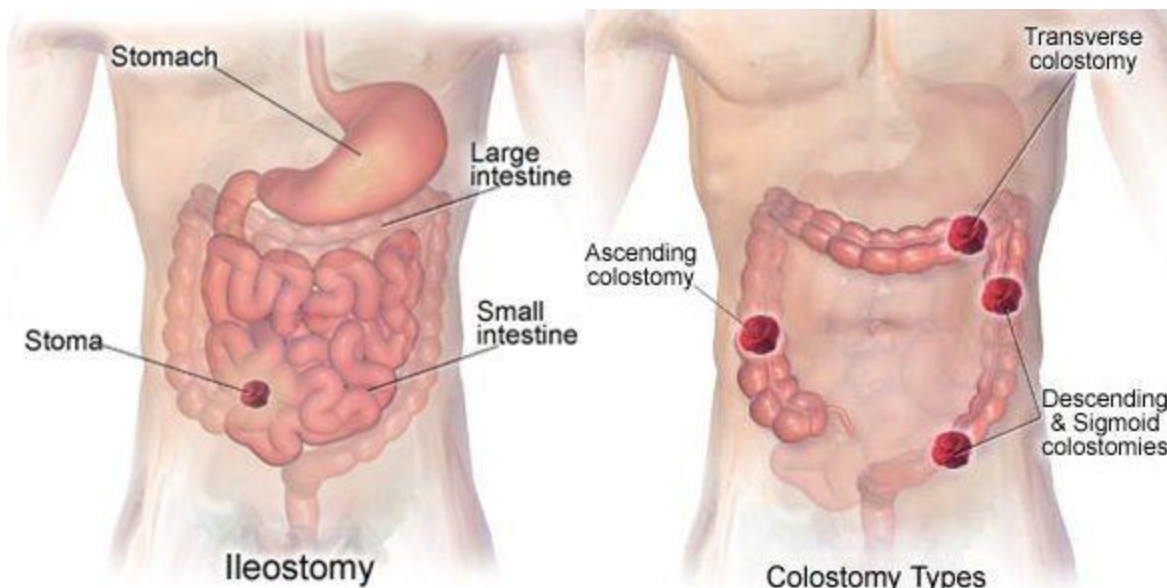
Ove stome su okruglog ili ovalnog oblika i obično su izvučene iznad razine kože 0,5 do 1 cm.

2. Stoma tankog crijeva se najčešće formira na desnoj strani trbušne stijenke, malo niže od pupka.

Stome tankog crijeva mogu biti:

- a) Ileostoma – najčešća stoma tankog crijeva
- b) Jejunostoma - vrlo rijetko

Ileostoma ima promjer manji od kolostome i iznosi 2 do 4 cm, a izvučena je iznad razine kože 3 do 4 cm.



Slika 2. Topografski prikaz stoma

(Izvor: Medium. Learn about Different Stomas & Ostomy Bags | by Damozelle | Medium.

[Internet] [pristupljeno 20.07.2020.]. Dostupno na:

<https://images.app.goo.gl/k3wxC8FxNy6Ew8FJ6>

Prema vremenskom razdoblju, stome mogu biti:

- a) Privremene ili kratkotrajne (3 do 6 mjeseci)
- b) Doživotne ili trajne (21).

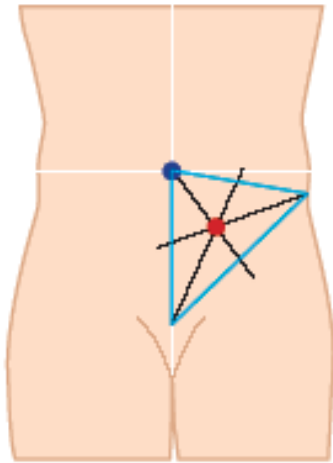
Privremene stome se izvode u hitnim stanjima sve do stabilizacije bolesnika i/ili definitivnog operacijskog zahvata. Tijekom elektivnih zahvata stoma se formira s ciljem očuvanja postavljene anastomoze. Vrijeme koje će privremena stoma biti u funkciji ovisi o pacijentovom stanju i potrebama, eventualnom potrebom za adjuvantnom terapijom, ali i kliničkoj evaluaciji.

Trajna stoma se izvodi najčešće zbog malignih bolesti crijeva, kod bolesnika kod kojih nema indikacije za uspostavom kontinuiteta crijeva te kod upalnih bolesti crijeva (Morbus Chron i ulcerozni kolitis) i familijarnih polipoza kolona.

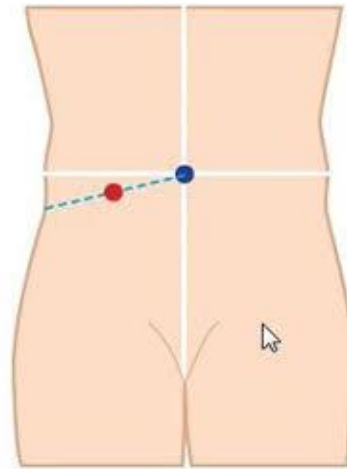
Zahvati za izvedbu trajnih stoma jesu resekcija kolona po Hartmannu te abdominoperinealna amputacija rektuma po Quenu-Milesu (22).

1.3. OBILJEŽAVANJE MJESTA STOME – MARKIRANJE

Prijeoperacijsko obilježavanje mjesta stome daje brojne pogodnosti pacijentu u smislu kvalitete života nakon operativnog zahvata. Bolesnik aktivno sudjeluje prilikom obilježavanja mjesta stome. Potrebno je bolesnika dovesti u ambulantu i ukloniti svu odjeću koja pokriva trbuh. Pregled se obavlja u sjedećem, stojećem i ležećem položaju sa svrhom procijene i odabira najboljeg mjesta za stomu. U obzir treba uzeti veličinu trbuha, trbušne nabore, ožiljke, liniju pojasa i koštane konture. Također treba voditi računa o vidu bolesnika, spretnosti ruku, zanimanju, načinu života, načinu odjevanja, hobijima, itd. Važno je naglasiti da bolesnik može vidjeti svoju stomu. Nakon što se potvrdi preliminarno mjesto stome, to mjesto se označava posebnim markerom te se prekrije okluzivnom prozirnom folijom da se zaštiti od ispiranja tijekom kupanja (23).



Slika 3. Označavanje mjesta kolostome



Slika 4. Označavanje mjesta ileostome

(Izvor: Repozitorij. unin.hr.stoma-izazov u abdominalnoj kirurgiji

[Internet] [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

<https://www.google.com/imgres?imgurl=x-raw-image:///66e058365fe5938a3b0c8b8b6504bce610dc5345db4ffe5b547dcf0bbe5e34c7&imgrefurl=https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin%253A460/datastream/PDF/view&tbnid=ipPlXzZY4Ga48M&vet=1&docid=MD05bHq6Mu9ABM&w=1254&h=1584&q=kako+oznaciti+mjesto+za+stomu&source=sh/x/im>



Slika 5. Položaji tijela za obilježavanje mjesta stome (Repozitorij. unin.hr.stoma-izazov u abdominalnoj kirurgiji

[Internet] [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

<https://www.google.com/imgres?imgurl=x-raw-image:///66e058365fe5938a3b0c8b8b6504bce610dc5345db4ffe5b547dcf0bbe5e34c7&imgrefurl=https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin%253A460/datastream/PDF/view&tbnid=ipPlXzZY4Ga48M&vet=1&docid=MD05bHq6Mu9ABM&w=1254&h=1584&q=kako+oznaciti+mjesto+za+stomu&source=sh/x/im>

1.4. ENTEROSTOMALNA TERAPIJA

Prvi enterostomalni terapeuti (ET) školovani u RH upisali su program cijeloživotnog obrazovanja 2017. godine s ciljem podizanja razine kvalitete pružanja zdravstvenih usluga i dostizanja najboljeg standarda prakse. Program se proveo prema smjernicama koje preporučuje Svjetsko udruženje enterostomalnih terapeuta (WCET), a omogućeno je obrazovanje medicinskih sestara iz područja njege stome, fistule, kroničnih rana i inkontinencije.

ET može djelovati na različitim područjima rada i to od raznih udruga, ambulanti, savjetovališta, u patronaži i u bolnicama odnosno odjelima.

1.5. ULOGA I ZADAĆE ENTEROSTOMALNOG TERAPEUTA

Područje rada enterostomalnog terapeuta (ET) je raznoliko: zdravstvena njega bolesnika sa svim vrstama stoma, fistula, kroničnih rana i inkontinencije, provedba pregovora s dobavljačima i službom za nabavu te istraživačka djelatnost (24). Veliku ulogu imaju u zdravstveno-odgojnom djelovanju te u zajednici, nacionalnim preventivnim i kurativnim programima, edukaciji manjih grupa te u edukaciji u domu bolesnika. Uz navedene obaveze koje ET izvršava važno je naglasiti da kroz svoj rad podiže kvalitetu života bolesnika ali i bolesnikove obitelji, utječe na kvalitetu i učinkovitost operacijskih procedura, prevenira i rješava komplikacije te planira i evaluira provedbu planiranih intervencija. Također, sudjeluje u provedbi zdravstvene politike, propisuje i nabavlja opremu i pomagala, timski surađuje s bolesnikom, distributerima i ostalim zdravstvenim profesionalcima na svim razinama zdravstvene zaštite.

Uloga ET u bolnici je:

- Zdravstvena njega na različitim područjima rada
- Prijeoperacijska priprema
- Poslijeoperacijska njega i skrb
- Rad/edukacija bolesnika i/ili njegove obitelji
- Aktivna suradnja s ostalim članovima tima u sklopu zdravstvenog sustava
- Osiguravanje najadekvatnijeg pomagala
- Planiranje otpusta i opskrbe bolesnika kod otpusta

ET se upoznaje sa bolesnikom prije operacije i daje mu osnovne podatke o operaciji (ostale daje liječnik) i zdravstvenoj njezi, predstavlja pomagala i način nabavke istih te provodi markiranje, tj. obilježavanje mjesta stome. Nakon operativnog zahvata slijedi savjetovanje i učenje o upotrebi pomagala, prehrani, higijeni, rekreaciji, spolnosti, mogućim komplikacijama, uključuje se obitelj i osigurava se pisani materijal i upute. Provedeni postupci se dokumentiraju. Također se planira otpust bolesnika, kao i usmena i pismena primopredaja dokumentacije prema primarnoj zdravstvenoj zaštiti, osiguravaju se stoma pomagala i ostali potrošni materijal za otpust uz otpusno sestrinsko pismo. Bolesnika se upoznaje s količinom potrebnog ostomijskog materijala koje dobije

preko Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) putem doznaka za vrijeme od 3 mjeseca. Isto tako, bolesniku daje upute da postoje grupe za samopomoć, kao npr. Savez invalidskih društava Hrvatske (ILCO savezi) u kojem djeluje 15 društava iz cijele RH.

Bolesnici moraju biti pravilno informirani i imati podršku tijekom cijelog razdoblja liječenja između dijagnoze i intervencije kako bi se osigurala njegova spremnost za operaciju. Nadzor je također potreban i tijekom liječenja dok ne dođe do ozdravljenja (ili barem samoupravljanja bolesti) i postizanja najvećeg mogućeg stupnja samostalnosti (25). Sveobuhvatni pristup pacijentu je presudan za napredak liječenja, trajanje boravka u bolnici i kvalitetu života (26).

Uz pružanje kontinuirane zdravstvene skrbi i zaštite kroz informiranje, zdravstveno-odgojne procese, savjetovanja, demonstracije postupaka, nadziranje provedbe istih daje se i psihološka potpora te se uspostavlja povezanost s drugim službama sustava podrške i stručnjacima.

1.6. EDUKACIJA BOLESNIKA SA STOMOM U BOLNICI

Edukacija bolesnika sa stomom odnosi se na davanje preporuka koje će olakšati bolesnikov svakodnevni život. Iako je proces oporavka nakon izlaska iz bolnice individualan, nakon određenog vremena, osobe sa stomom se mogu vratiti u normalan život od prije operacije. Educirana medicinska sestra može dati upute za ponašanje osobi sa stomom u svakodnevnom životu.

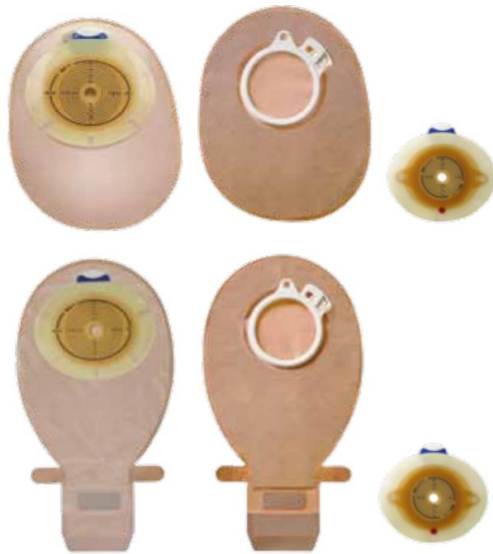
Za vrijeme boravka u bolnici brigu o stomi vodi medicinska sestra koja educira bolesnika o toaleti stome. Ukoliko bolesnik smatra da nije sposoban sam voditi brigu o stomi, u edukaciju se uključuje član obitelji ili netko blizak bolesniku. Odlazak kući iz bolnice predstavlja izazov za svakog bolesnika i stoga je potrebno za vrijeme boravka u bolnici poduzeti sve napore da se bolesnika educira u svim segmentima. Edukacija počinje prije operativnog zahvata i odnosi se na upoznavanje bolesnika s ostomijskim pomagalicama i objašnjenjem postupka toalete. Demonstracija toalete kreće prvi ili drugi dan nakon operativnog zahvata.

Prije otpusta iz bolnice, svaki bi bolesnik ili osoba koja mu pomaže trebala znati promijeniti podložnu pločicu i vrećicu. Isto tako, potrebno ih je upoznati s mogućim komplikacijama i neželjenim problemima koji se mogu pojaviti, a vezani su za nedovoljno dobru toaletu stome.

1.6.1. OSTOMIJSKA POMAGALA I TOALETA STOME

Postoji veliki broj različitih pomagala za stome, a koja će se odabrati ovisi o vrsti stome i načinu života osobe koja je nosi. Tako postoje jednodjelne vrećice koje mogu biti zatvorene ili otvorene (na ispust) i dvodijelni sustav (podložna pločica i vrećica koje također mogu biti zatvorene ili otvorene). Pomagala su lagana, nepropusna i ugodna za kožu. Podložna pločica se mijenja svakih 3-5 dana ukoliko ne postoje iritacije oko stome. Stoma vrećica se obično mijenja 1-2 puta dnevno. Kod ileostome je preporuka da se koriste vrećice za ispust zbog rijede stolice koja je češća dok se kod kolostome preporučuje koristiti zatvorene vrećice. Kod dvodijelnog sustava, ljepilo podložne pločice štiti kožu dok se vrećica aplicira na plastični prsten. Vrećice su napravljene od materijala koji sprječava širenje mirisa i zvuka te osigurava diskreciju. Na vrećici je filter mirisa i na njemu otvor kroz koji mogu izaći plinovi dok filter neutralizira njihov neugodni miris (27).

Kod različitih aktivnosti kao što je bavljenje sportom, kupanje u moru ili bazenu te kod intimnih odnosa mogu se koristiti stoma zatvarači ili čepovi koji također dolaze kao jednodijelni ili dvodijelni sustavi.



Slika 6. Jednodjelna i dvodjelna pomagala sa zatvorenim i otvorenim krajem (Izvor: Coloplast.

[Internet] 2018. [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

https://www.coloplast.hr/Global/Croatia/PDF/Svakodnevni%20zivot%20sa%20stomom_Nadopuna_36%20str_02.pdf



Slika 7. Pomagala za stomu preko liste HZZO-a (Izvori: Coloplast. [Internet] 2018.

[pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

https://www.coloplast.hr/Global/Croatia/PDF/Svakodnevni%20zivot%20sa%20stomom_Nadopuna_36%20str_02.pdf

Stoma medical. [Internet] 2020. [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

<https://stoma-medical.hr/proizvodi/ostomija/pribor-njegu-stome/>



Slika 8. Pomagala za stomu koja nisu na listi HZZO-a (Izvori: Stoma medical. [Internet] 2020.

[pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

<https://stoma-medical.hr/proizvodi/ostomija/pribor-njegu-stome/>

: Coloplast. [Internet] 2018. [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:

https://www.coloplast.hr/Global/Croatia/PDF/Svakodnevni%20zivot%20sa%20stomom_Nadopuna_36%20str_02.pdf

1.6.2. KAKO KORISTITI STOMA POMAGALO

Prethodno je potrebno prirediti sljedeći materijal:

- Stoma pločicu
- Stoma vrećicu
- Sredstvo za čišćenje i zaštitu kože
- Ručnik
- Škare sa savinutim vrhom
- Šablonu
- Stoma pastu
- Papirnate ubruse
- Vlažne maramice
- Vrećicu za smeće

Po šabloni se mjeri veličina stome te se izreže otvor sa škarama na podložnoj pločici ili jednodjelnoj vrećici. Pažljivo se skida iskorištena vrećica počevši sa gornjim rubom te se baca u vrećicu za smeće. Koža se opere i posuši prije postavljanja novog pomagala. Ukoliko je potrebno, ukloniti izrasle dlake. Slijedi uklanjanje zaštitne folije s prijanjajuće površine podložne pločice ili jednodjelne vrećice i aplikacija novog pomagala. Postavljanje počinje s donje strane stome. Prstima se pritišće do potpunog pričvrščivanja na kožu. Na podložnu pločicu se zatim stavlja odgovarajuća vrećica također počevši od donjeg ruba stome. Potrebno je lagano pridržavati i grijati dlanom ruke kroz 15 minuta (28).

Pražnjenje vrećice sa ispustom se vrši na način da se ista lagano podigne i nakon toga se otvori ispust. Potom je potrebno ispust usmjeriti prema dolje i blago pritisnuti vrećicu da se sadržaj lakše isprazni u WC školjku ili posudu. Ispust se ispere, obriše popirnatim ubrusom te zatvori.

1.6.3. PREHRANA BOLESNIKA SA STOMOM

Smjernice za prehranu bolesnika sa stomom jesu iste kao i kod zdrave populacije, a svode se na konzumaciju zdrave, raznolike i uravnotežene hrane. Važno je jesti polagano, redovito, česte i manje obroke te je potrebno hranu dobro žvakati. Bolesnici sa stomom trebaju izbjegavati žvakaće gume i pušenje.

Bolesnici s ileostomom trebaju unositi veće količine vode zbog većih gubitaka na stomu. Također se preporučuje unositi natrij, kalij, kalcij, magnezij te vitamin B12 i folnu kiselinu uz pomoć oralnih rehidracijskih otopina i konzumacijom namirnica s više soli. Nije preporučljiva konzumacija voćnih sokova i sportskih izotoničnih napitaka jer mogu pogoršati postojeće smetnje zbog dodanih šećera. Osobe s ileostomom trebaju dnevno unijeti 2-3 litre tekućine (mineralna voda, bistre juhe, crni, zeleni ili biljni čaj, voda). Preporuča se hrana s ograničenom količinom vlakana (<20 g/dan) čije se količine kasnije mogu povećati. Također, u plan prehrane mogu se uključiti i namirnice bogate srednjelančanim trigliceridima (kokosove ulje, kozje mlijeko, sir). Ukoliko dođe do iritacije kože oko stome, potrebno je izbjegavati namirnice koje sadrže pikantne začine, zatim citrusne, bobičasto voće te ukiseljeno konzervirano povrće (29).

Za nadoknadu kalija poželjna je konzumacija banana, marelica, kivija, sušenog voća, smokava, dinja i rajčica. Bolesnika je potrebno upoznati da postoje namirnice koje uzrokuju neugodan miris stolice (kelj, grah, šparoge, češnjak, jaja), ali i namirnice koje smanjuju razvoj neugodnih mirisa (peršin, zelena salata, brusnice, jogurt, rajčice) (29).

Namirnice koje smanjuju broj stolica i pomažu kod formiranja stolice su slijedeće: banane, ribane jabuke s korom, groždice, kuhani krumpir, bijela riža i tjestenina. Namirnice koje povećavaju broj stolica i izazivaju mekšu stolicu su: voda, voda s dodatkom magnezija, pića s kofeinom, svježe povrće, špinat, mahunarke, grah, itd. Također, bolesniku je važno dati savjet da postoji hrana koja može izazvati nadutost. Sve savjete o prehrani bolesnik dobije u pisanom obliku (27-28).

1.6.4. ODIJEVANJE

Najčešće se nakon operacije i izvedbe stome ništa ne mijenja što se tiče stila odijevanja. Savjetuje se bolesniku da vodi računa gdje je postavljen remen ukoliko ga nosi ili steznik. Isti ne smiju biti preko stoma vrećice. Preporučuje se ne nositi usku odjeću koja steže (27-28). Ispod odijeće stoma se ne vidi i nitko je ne može zamijetiti. Također, postoji posebno dizajnirana roba za muškarce i žene sa stomom (kupaći kostimi, donje rublje, hulahopke).

1.6.5. KUPANJE

Stoma nije zapreka da se provode normalne higijenske navike kupanja ili tuširanja. Kupanje ili tuširanje se izvodi sa stoma vrećicom ili bez nje. Stoma vrećice su nepropusne, ali se nakon kupanja mogu i zamjeniti ili samo obrisati. Ukoliko se kupanje izvodi bez vrećice, potrebno je dobro isprati ostatke sapuna oko područja stome radi lakše aplikacije pločice. Što se tiče kupanja u moru, također nema ograničenja jer postoje čepovi koji se stave umjesto vrećice (27-28). Isto tako se mogu kupiti posebno dizajnirani kupaći kostimi za muškarce i žene.

1.6.6. SVAKODNEVNE AKTIVNOSTI (ŠETNJA, SPORT, HOBIJI, IZLETI)

U ranom periodu nakon operacije aktivnosti će biti zabranjene jer tijelu treba vremena da se oporavi. Preporuka je ne voziti auto 3 tjedna nakon operacije i ne podizati teret teži od 4 kilograma u narednih 6 tjedana.

Nakon oporavka, koji je specifičan za svakog pacijenta, osoba sa stomom može nesmetano ići na izlete, voziti auto, baviti se vrtlarstvom, tjelovježbom ili sportom (izbjegavati sportove u kojima ima fizičkog kontakta). Kod planiranja putovanja potrebno je pripremiti dodatnu opremu za stomu koja uvijek mora biti dostupna (u ručnoj torbi) (27-28).

1.6.7. SEKSUALNI ŽIVOT

Česti su problemi vezani uz seksualni život osoba sa stomom. Iako samo postojanje stome te pločice i vrećice ne predstavljaju zapreku za seksualne aktivnosti, ipak postoji zabrinutost za seksualni život nakon operacije. Mogućnost intimnosti s voljenom osobom se ne mjenja, a grljenje i seksualna aktivnost neće povrijediti stomu. Prije seksualnog akta potrebno je isprazniti vrećicu, zamijeniti je ili staviti stoma-čep. Važno je s partnerom otvoreno razgovarati o novonastaloj situaciji da se na taj način izbjegnu nepotrebne brige (27-28).

U nekim slučajevima je kao posljedica operativnog zahvata došlo do određenog stupnja oštećenja te muškarci ne mogu postići erekciju, a žene znaju osjećati nelagodu za vrijeme seksualnog čina. Preporučuje se uzimati razne vrste lubrikanata.

1.6.8. POVRATAK NA POSAO

Nakon operativnog zahvata i formiranja stome potreban je oporavak za povratak na posao. Svaki je oporavak individualan i preporuča se ostati kući 2-3 mjeseca. Za povratak na posao je bitno o kakvoj vrsti rada je riječ i kakvi su uvjeti na radnome mjestu, a vezani za mogućnost izvođenja toaleta stome. Osobe sa stomom često mogu raditi pola radnog vremena ili im se omogući lakše radno mjesto. No nažalost, najčešći ishodi su dugotrajna bolovanja ili odlazak u invalidsku mirovinu.

2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA

1. Ispitati razinu zadovoljstva osoba sa stomom pruženom zdravstvenom edukacijom
2. Utvrditi na koji je način kvaliteta života osoba sa stomom povezana s pruženom zdravstvenom edukacijom
3. Istražiti koliko su osobe sa stomom upoznate sa svojim pravima u zdravstvenoj i socijalnoj skrbi

2.1. Hipoteze

H1: Osobe sa stomom imaju lošiju kvalitetu života što se očituje nemogućnošću obavljanja svakodnevnih aktivnosti u odnosu na razdoblje prije operacije.

H2: Nedovoljna edukacija od strane zdravstvenih djelatnika nepovoljno utječe na kvalitetu života bolesnika sa stomom.

H3: Osobe sa stomom znaju za svoja prava koja imaju u zdravstvenoj i socijalnoj skrbi.

H4: Kvaliteta života osoba sa stomom povezana je s pruženom pomoći i brigom članova njihovih obitelji.

3. METODE I ISPITANICI

3.1. Ispitanici

Ispitanici su osobe koje su nakon postavljene dijagnoze kolorektalnog karcinoma bile podvrgnute operacijskom zahvatu i posljedično im je formirana stoma.

Zastupljeni su ispitanici oba spola, odrasle osobe (18+), a žive sa stomom dulje od 1 godine poslije operacije.

U kriterije za ispitivanje nisu ušle osobe u terminalnoj fazi maligne bolesti, osobe sa kognitivnim deficitima kao i osobe koje ne razumiju i ne govore hrvatski jezik.

Ispitivanje je provedeno putem vođenog i snimanog polustrukturiranog intervjua sa složenim pitanjima uz konzultaciju literature te konsenzusom diplomandice i mentorice istraživanja.

Pitanja za intervju su pripremljena nakon uvida u znanstvene radove iz stručne literature na istu temu.

Ispitanici su uglavnom članovi ILCO saveza, a u kontaktu sa podpredsjednicom udruge su upoznati s ciljem istraživanja. Naknadno je u dogovoru i kontaktu s autorom istraživanja dogovoren telefonski intervju koji je sniman preko diktafona. Napravljeni su transkripti intervjua koji su potom pregledani i analizirani.

3.2. Metode

Istraživanje je provedeno korištenjem metode intervjua pri čemu je teoretski okvir za listu tema bio baziran na literaturi. Ukupno je ispitano 9 tematskih područja vezanih za različite aspekte kvalitete života i kvalitete zdravstvene edukacije te mogućnosti za unaprjeđenjem istih.

Ukupno je provedeno šest telefonskih intervjua u svrhu zaštite zdravlja ispitanika uslijed COVID-19 epidemije. Svaki je trajao 30 minuta. Informiranu suglasnost su ispitanici primili poštom te istu, potpisanu, vratili istraživaču. Cijeli razgovor se snimao. Tonski se zapis potom pretvorio u elektronički oblik te analizirao metodom analize sadržaja redukcijom teksta (30 - 31).

3.3. Etički aspekti istraživanja

Nakon dobivanja odobrenja Etičkog povjerenstva Fakulteta zdravstvenih studija rijeka (FZSRI), ispitanici su upoznati s ciljem, svrhom i metodom istraživanja. Pristanak na sudjelovanje su potvrdili svojim potpisom. Informirani pristanak i sažetak rada su poslani ispitanicima poštanskim putem s markiranom kovertom. Ispitanici su imali mogućnost postavljanja pitanja vezanih za istraživanje.

S obzirom na to da je sudjelovanje dobrovoljno, ispitanici su bili upoznati s mogućnošću da u bilo kojem trenutku mogu odustati od istog bez dodatnog obrazloženja i posljedica.

Iako autor ima uvid u podatke ispitanika, obavezuje se da će prilikom objave rezultata rada podatci ostati anonimni.

Uz pristanak ispitanika, rezultati istraživanja bili bi prezentirani na stručnom skupu u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba sa istim ishodom liječenja.

4. REZULTATI

4.1. Sociodemografske karakteristike ispitanika

Tablica 1.

	SPOL	DOB	BRAČNI STATUS	RADNI STATUS	STOMU IMAJU
1	Ž	40	U BRAKU	MIROVINA (INV)	6 g
2	Ž	53	U BRAKU	MIROVINA (INV)	1 g
3	M	59	U BRAKU	MIROVINA (INV)	9 g
4	M	66	U BRAKU	MIROVINA (INV)	5 g
5	Ž	67	RASTAVLJEN/A	MIROVINA (INV)	27 g
6	M	68	U BRAKU	SKRAĆENO RADNO VRIJEME	13 g

4.2. REZULTATI ANALIZE INTERVJUA

4.2.1. ZDRAVSTVENA EDUKACIJA U BOLNICI

4.2.1.1. Pružena zdravstvena edukacija o toaleti stome u bolnici

Nakon operativnog zahvata i za vrijeme boravka u bolnici svim ispitanicima je pružena edukacija o toaleti stome od stručne medicinske sestre.

„Da, svakako. Suprugu i mene je pozvala viša medicinska sestra 3 puta. Prvo je razgovarala sa mojom suprugom, a poslije smo bili svi skupa. Sestra je dala brošure i sve pokazala u 2 ili 3 navrata. Pomoglo je. Koristilo je (zahvaljuje se).“

„Je, naravno i za vrijeme boravka u bolnici ja sam već bila educirana. Edukacija je bila svakodnevna. U bolnici sam bila tjedan dana.“

„Je, pružena mi je edukacija. Svaki dan mi je dolazila stručna osoba koja je bila tamo u sobi i na sam dan otpusta smo išli na previjanje i tamo nam je detaljno pružena edukacija 2 ili 3 puta.“

„Ja mislim da mi je par puta došla to objasniti ali ja sam bio malo "ono". Baš sam bio u gadnom stanju. Dolazile su k meni sestre.“

Jedna ispitanica nije imala edukaciju iz područja njege i toalete stome, a bila je operirana prvi put prije 27 godina. Druga operacija je bila prije 3 godine. Prilikom rekonstrukcije stome provedena je edukacija kojom je bolesnica bila izuzetno zadovoljna.

4.2.1.2. Zadovoljstvo pruženom zdravstvenom edukacijom u bolnici

Ispitanici su upitani da na ljestvici od 1 do 5 ocijene koliko su zadovoljni pruženom edukacijom u bolnici (1 – izrazito nezadovoljan, 5 – izrazito zadovoljan). Svi ispitanici, osim jednog, su odgovorili te je prosječna ocjena zadovoljstva edukacijom 4,20 (dva ispitanika su dala ocjenu tri, dok je troje ocjenilo edukaciju s ocjenom 5).

Jedan ispitanik nije mogao ponuditi odgovor jer iza operativnog zahvata nije bio u stanju primiti zdravstvenu edukaciju.

„Ma pet. Uz svu zaposlenost medicinskih sestara, čista petica i kapa do poda.“

„Izrazito sam zadovoljna. Dala bih ocjenu "+5".“

„Pa i nisam baš zadovoljna tom edukacijom. To je sve bilo na brzinu. Stavite vi "trojku".“

4.2.1.3. Dostatnost zdravstvene edukacije u bolnici

Na postavljeno pitanje koliko puta im je pružena edukacija o toaleti stome, broj varira između 3 do 10 edukacija. Dvoje bolesnika je izrazilo želju da u edukaciju uključe člana obitelji. Ostali bolesnici su edukaciju prošli samostalno.

„Trebalo bi malo više edukacija. Neznam, kada dođete doma i dogodi se neki iznenadni proljev. Trebalo bi malo više edukacija o tome kako to zalijepiti. Oko toga i oko prehrane. Ali naravno kad sam došla doma, suprug mi je pomagao.“

„Pa, možda bi i trebalo malo više edukacije. Kada se netko susretne prvi puta sa stomom to bude šok. Onda se osobi teško nositi sa time, sa njegom i sa prilagodbom.“

„Ovo je sasvim dovoljno. Ako je čovjek uključen onda je to sasvim dovoljno. Tamo smo svi isprepadani, ali ako se uključimo onda je dovoljno 3 puta. Ja sam zadovoljan.“

4.2.2. PRAVA U ZDRAVSTVENOJ SKRBI

4.2.2.1. Upućenost u prava u zdravstvenoj skrbi

Na pitanje znaju li koja prava imaju u zdravstvenoj skrbi, svi ispitanici su odgovorili pozitivno, osim jedne ispitanice koja nije znala. Neki ispitanici, iako su znali za mogućnosti u zdravstvenoj skrbi, nisu imali potrebu koristiti usluge iste.

„Vjerojatno nisam ni znala, ali ni moja doktorica mi to nije preporučila.“

„Nisam koristio. Supruga i ja smo to radili. Nisam nikoga tražio. Doktorica je rekla da ako treba može poslati svoju patronažnu sestru. Nismo imali potrebe.“

„Sve mi je to kćer obavljala. Doktor i doktorica medicine su mi puno pomogli. Davali su mi savjete. Ali u posjet mi nije došla ni ona ni patronažna sestra.“

4.2.2.2. Zadovoljstvo pruženom zdravstvenom skrbi izvan bolnice

Ispitanici koji su znali za svoja prava u okviru zdravstvene skrbi i koji su istu i koristili, bili su jako zadovoljni pruženim uslugama.

„Poslije kad sam došao kući onda su mi dolazile patronažne sestre svaki dan. I palijativna skrb mi je dolazila tri puta sedmično. Svaka im čast. Stvarno su bile vrhunske.“

„Pa ja znam za svoja prava jer sam u udruzi aktivan. Imao sam 5 dana tjedno dolazak sestre iz kućne njege. Izuzetno, izuzetno sam zadovoljan.“

„Patronažna sestra me zvala na telefon. Odmah je došla kako smo se dogovorile i popratila je cijelu moju radnju. Ja sam joj rekla da ću promijeniti, a da ona bude uz mene. Došla je još dva puta i više smo zapravo pričale kao da smo prijateljice. Mogu je ocijeniti sa odličnim jer je kao osoba dobra.“

4.2.3. PRAVA U SOCIJALNOJ SKRBI

4.2.3.1. Upućenost u prava u socijalnoj skrbi

Na postavljeno pitanje znaju li koja prava imaju u socijalnoj skrbi, svi ispitanici su pozitivno odgovorili. Upućenost u prava koja ispitanici imaju je na zadovoljavajućoj razini.

„Da. Riješili smo pitanje parkinga za invalide, a kasnije smo dobili od Centra za socijalnu skrb novčanu naknadu 600 kuna. Dobio sam kartu za besplatni gradski prijevoz.“

„Da, svakako. Materijali za njegu stome su mi dostatni ali uključim i petu dozu (godišnje) koju uvijek realiziram.“

„Kako sam bila tamo na razgovoru, nikakva novčana prava nemam. Jedino kad idem na tehnički registrirati auto. A ovo drugo ništa. Sve sam se raspitala. Grozni su dolje.“

„To sve ovisi o mirovini. Daju popust na minimalnu mirovinu, a moja mirovina prelazi minimum. Išla sam pitati na socijalno. Rekli su mi da nemam pravo na ništa.“

4.2.4. ILCO SAVEZ

4.2.4.1. ILCO savez i iskustva

Kada su upitani znaju li za ILCO savez i jesu li članovi ILCO društva odgovori su bili različiti. Četvero ispitanika je znalo za ILCO savez i njegovi su članovi, dok dvoje ispitanika zna za ILCO savez, ali nisu uključeni u rad istoga. Iskustva su različita, uglavnom pozitivna. Jedna ispitanica nije zadovoljna jer se premalo govori o problemima pojedinca.

„Uključen sam u ILCO savez. A može biti i bolje, ali nemam što reći. Mislim da je za 5 ipak.“

„Izvanredno. Prije smo putovali u Varaždin, Vukovar... Putujemo autobusom i družimo se. Zadovoljan sam.“ „Da, jesam. Imam odlična iskustva. Pomažemo jedni drugima sa iskustvom i onda kažemo „probaj ovako“, „probaj onako“. Razmjena mišljenja i svega toga. Zbilja je OK.“

4.2.5. PRILAGODBA I PRIHVAĆANJE ŽIVOTA SA STOMOM

4.2.5.1. Prilagodba i prihvaćanje života sa stomom

Na pitanja koja se odnose na prilagodbu i prihvaćanje života sa stomom te koliko im je vremena trebalo za prilagodbu i prihvaćanje, svi ispitanici su odgovorili da su se vrlo brzo prilagodili i prihvatili život sa stomom. Četiri ispitanika su sve prihvatili odmah, dok je kod dvoje ispitanika vrijeme za prilagodbu i prihvaćanje bilo 6-7 mjeseci.

„Jesam. Naravno da sam prihvatila život sa stomom. Odmah. Prije operacije, tamo na kirurgiji, rekla sam režite i ruku ako treba. Doma imam dvoje male djece od 3 godine i godinu dana. Samo da živim. Isplakala sam se i jednostavno sam prihvatila to.“

„U principu sam prihvatila odmah. Odluka za operaciju je donesena u petak. U ponedjeljak je to obavljeno i ja sam to prihvatila. I moram vam iskreno reći da mogu slaviti taj dan (smije se).“

To je bila jedna trezvena odluka i znala sam da mi o tome ovisi život. Nisam imala nikakve dvojbe oko toga. “

„Jesam, 100%. Jako brzo. Inače imam obostrano amputirane noge i bio sam godinama na protezama. Tako da meni je to ono "ajmo", mentalni sklop mi se prebacio da sam uzeo zdravo za gotovo. “

„Da, prihvatio sam. Obzirom da sam ja "ja". Mogu reći da mi je trebalo 6 mjeseci jer sam imao iza toga drugu pa treću i četvrtu operaciju gdje sam dobio trajnu stomu. Zato je proces trajao 4 mjeseca, pa 5, dok sam prihvatio tu trajnu stomu barem još mjesec dana. Pola godine sve skupa. “

„Prvi put kada sam operirana bilo mi je najteže vidjeti sve to. I shvatiti da više nisam ona koja sam bila. Jednostavno sam smatrala da to nije normalno. Trebalo mi je skoro 7 mjeseci da shvatim što mi je, kako mi je i kako se trebam ponašati. “

„Prihvatio sam odmah. Čim sam došao k sebi nakon operacije. I prije, kada sam razgovarao sa kirurgom. Znao sam što me čeka. Tako sam se postavio. “

4.2.5.2. Najteža iskustva u ranom periodu od postavljanja stome

Što im je bilo najteže u periodu iza formiranja stome i prilagodbe na stomu, ispitanici su odgovorili različito. Jedan ispitanik je odgovorio da nije imao težih trenutaka jer je psihički bio jako dobar. Jedna ispitanica objašnjava trenutak donošenja odluke oko formiranja stome kao jedino ispravno rješenje.

Neki od ispitanika su ipak imali teže trenutke nakon formiranja stome.

„Neznam. Ma ništa. Psihički sam bio ok.“

„Nakon što sam sjela i razmišljala o tome što mi nosi stoma znala sam da je to jedino ispravno rješenje. Uopće mi nije žao niti jednog trenutka da sam to napravila.“

„Možda mi je najteže bilo što imam problema sa probavom. Znači nemam probavu po jednu 4 do 5 dana. Najgore mi je kada moram negdje ići i čekati red ili voziti se autobusom. Imam psihičko opterećenje – što ako me sad "uhvati".“

„Najteže mi je bilo jer sam imao niz operacija. Da. Neizvjesnost.“

4.2.5.3. Stoma u svakodnevnom životu

Na pitanje ometa li ih stoma u svakodnevnom životu, većina ispitanika je odgovorila kako ih stoma uopće ne ometa. Jedna ispitanica navodi da joj je najvažnije da nema bolove koje je imala prije postavljanja stome. Isto tako, druga ispitanica je rekla da je sve to kako se posloži u glavi, da je stoma uopće ne ometa te da odlazi i na more. Samo jedan ispitanik odgovorio je da ga stoma ometa u svakodnevnom životu, ali to nije obrazložio.

„U principu me stoma ne ometa. Imam veći problem jer sam imala kilu. Sada se moram pričuvati radi toga.“

„Stoma kao stoma, ne. Ja se kupam i idem na more. Ako si to složiš u glavi sve je to "ok".“

„Nakon rekonstrukcije što mi je napravljena, kao da je ni nemam. Stvarno mi je odlično. 25 godina sam patila kao Isus na križu. Sada nemam ni bolova, niti ništa.“

4.2.6. FIZIČKA DIMENZIJA

4.2.6.1. Svakodnevne aktivnosti

Na pitanje kako obavljaju uobičajene svakodnevne aktivnosti, svi ispitanici su uglavnom odgovorili da obavljaju iste poslove kao i prije operacije.

Neki navode da te aktivnosti obavljaju uz pojačani oprez.

„Pospremam po kući ali se nastojim paziti s obzirom da imam to iskustvo sa kilom. Nastojim ne nositi teret i ne saginjati se već to radim iz čučnja.“

„Idem u kupovinu, kuham za cijelu obitelj.“

„Sve obavljam. Idem u kupovinu, na tržnicu. Družim se. Po kući sve radim. Peglam, čistim i perem. Radila sam i u parku, sadila cvijeće. Idem i s unukom na bazen. Isto tako idem s umirovljenicima na izlete i ples.“

„Radim po kući sve normalno. Jedino ne dižem teške stvari.“

„Radim sa brusilicom, pilom, aparatom za varenje. Ne dižem teško, pazim da ne dobijem kilu. Nosim pojas i nemam većih problema.“

„Idem u šumu i siječem drva. Apsolutno mi stoma ne smeta. Ako popusti stavi se druga. Imam sa sobom sav pribor kamo god idem pa nema problema.“

4.2.6.2. Sport

U fizičkoj dimenziji života osoba sa stomom, ispitanicima je postavljeno i pitanje bave li se sportom.

Svi ispitanici, osim jednog, fizički su aktivni i bave se različitim aktivnostima poput pješčenja, plivanja, planinarenja i sl.

„Išla sam u teretanu neko vrijeme.“

„Inače nisam tip koji se bavi sportom osim plivanja, pješčenja.“

„Sportom se ne bavim, ali pješćim. Stalno sam u pokretu.“

„Ne bavim se sportom nego bravarijom (smijeh). Čak kosim i travu. Lagano. Ne jurim.“

4.2.7. DRUŠTVENA DIMENZIJA

4.2.7.1. Društveni život, putovanja, izleti

Prema postavljenim pitanjima vezanih za društvene aktivnosti u smislu odlazaka na kraće izlete, duža putovanja i druženja, četiri od šest ispitanika je odgovorilo da se ništa nije promjenilo od perioda prije operacije te da imaju dobar društveni život i idu na putovanja sa svojim obiteljima.

„Sad nisam duže putovala, ali inače kraći izleti da.“

„Vodim društveni život. Putujem. Idem na godišnji odmor redovito u hotel s mužem i djecom.“

„Svakako. Ništa se nije promjenilo. Apsolutno ništa. I putujem. Tjedno i do 2 puta idem u Liku jer tamo imam vikendicu.“

„Svugdje idem sa kćeri i zetom. Idem s umirovljenicima na izlete. Gdje god se ide, ja se prijavim.“

4.2.8. PSIHOLOŠKA DIMENZIJA

4.2.8.1. Reakcije okoline

Odgovori na postavljeno pitanje jesu li rekli ljudima oko sebe da imaju stomu (daljnja rodbina, prijateljima sa kojima se rijeđe viđaju) te kakva je bila njihova reakcija, bili su gotovo jednaki. Iako niti jedan ispitanik nije skrivao da ima stomu, reakcije okoline bile su različite. Dva ispitanika su imala podršku i pozitivan stav sugovornika kada su im rekli da imaju stomu dok se troje ispitanika susrelo sa sažaljenjem i zgražanjem radi neznanja sugovornika.

„Jesam. Na neki način su se divili meni i prihvatili to na način kako sam im ja prezentirala. Oni su sretni.“

„Mogu vam reći da su svi reagirali pozitivno jer puno njih mi je reklo da se s time nebi moglo nositi kao ja.“

„Dosta ljudi nezna što znači riječ stoma. I onda kad im počnem objašnjavati – znaju se zgražati. Kao da imaš, neznam, kugu. To mi baš smeta. One face rade.“

„Kada su saznali prvo su me sažaljevali. Govorili su mi: „Jadna ti“. Kad sam i sama shvatila što je meni, to nisam više dopuštala.“

„Ima raznih reakcija – od pretjeranog sažaljevanja – od šoka od bježanja od teme.“

4.2.8.2. Stigmatizacija društva

Smatraju li ispitanici da su radi toga što imaju stomu drugačiji od drugih i osjećaju li se nelagodno u društvu, tri ispitanika su odlučno demantirala da su drugačiji od ostalih. Jedna ispitanica je s vremenom promijenila svoj stav. Jedan ispitanik, ponukan negativnim iskustvom, smatra da nije drugačiji od drugih ali je oštećen radi nemogućnosti obavljanja posla od prije nego što mu je postavljena stoma.

„Ne, ne u nikakvom slučaju nisam drugačiji od ostalih.“

„Nisam drugačiji od ostalih, ali sam oštećen. Nisam mogao nastaviti posao kada sam prodavao neki software pred 20-30 ljudi. Kad su krenuli nekontrolirani zvukovi plinova, ljudi su me gledali (imitira zvukove – prrrrrr i smije se). I što da vičem: „Ja sam operiran, imam stomu, nemogu to kontrolirati.““

„Na početku sam se osjećala nelagodno. Kao da mi je na čelu pisalo da imam stomu. Takav osjećaj sam imala. Nisam to mogla kontrolirati. Nakon rekonstrukcije više nije tako. Nije me sram niti strah igdje ići.“

„Nisam drugačija od ostalih. Kao da se ništa nije desilo“

„Ne, nisam drugačija. Apsolutno ne razmišljam o stomi na taj način. To je stvar koja se ne vidi. Ja se osjećam dobro.“

4.2.8.3. Utjecaj stome na obiteljski život

Da stoma utječe na obiteljski život, makar na samom početku od postavljanja odgovorio je 1 ispitanik. Drugi je ispitanik također odgovorio da postoje situacije koje govore u prilog tome, dok jedna ispitanica stavlja povjerenje i prihvaćanje supružnika kao jedini bitni faktor koji utječe na život uopće.

„Na početku da. Strahovito. Sada smo se svi navikli. Tako se ponašamo. Strahovito me čuvaju i paze.“

„Imam dobrog muža i sve je to prihvatilo. I što se tiče intimnih odnosa. Nema srama.“

„Na jedan način ne, ali koji put i da. Ako se po noći okrenem na lijevi bok pa mi popusti pločica. I onda je "diži se i mjenjaj posteljinu".“

4.2.8.4. Prihvaćanje života sa stomom

Kada je ispitanicima postavljeno pitanje o prihvaćanju života sa stomom te tko je ili što je imalo najvažniju ulogu u tome aspektu njihovoga života, odgovori su bili različiti. Dvije ispitanice su dale odgovor da su nastavile živjeti jer su imale malu djecu kojima su bile potrebne. Jedan od ispitanika odluku pripisuje svome psihološkom profilu i željom da se bori jer u životu ima lijepih trenutaka. Jedna ispitanica je vođena vjerom i molitvom pronašla smisao i prihvatila život sa stomom. Jednom ispitaniku je liječnički autoritet bio presudan za prihvaćanje života sa stomom kao i nada za bolju kvalitetu života.

„Presudna mi je bila kćer. Smatrala sam da ću umrijeti, a ona je krenula tek u 1. razred srednje škole. To jednostavno nisam htijela dozvoliti da se dogodi.“

„Dvoje male djece. Želim živjeti. To je to.“

„Razum. Moj psihološki profil. Treba živjeti dalje. Ima lijepih trenutaka. I ja sam borac.“

„Ja sam se molila i Bogu i Isusu.“

„Doktor – kirurg. Rekao mi je da će problemi koje imam iza operacije biti manji. Da će kvaliteta života biti bolja. Ja sam mu vjerovao.“

4.2.9. EKONOMSKA DIMENZIJA

4.2.9.1. Dodatni troškovi vezani za život sa stomom

Na postavljeno pitanje postoje li dodatni troškovi povezani sa životom sa stomom, odgovori su bili vrlo slični. Ispitanici su se uglavnom izjasnili o postojanju dodatnih troškova, a radi se uglavnom o sprejevima za uklanjanje neugodnih mirisa.

„Izuzetno, da. Sredstva za čišćenje, sprej protiv neugodnih mirisa, sprej za zaštitu kože, kapi protiv neugodnih mirisa. I češće je kupanje i tuširanje. I inkontinentan sam za mokrenje pa mi trebaju ulošci. Nešto dobijem od HZZO-a, nešto kupujem. Kombiniram. Potrošim još 400-700 kuna za lijekove mjesečno. Stoma mi uzrokuje 200-300 kuna mjesečno.“

„U početku da. Trošila sam sumanuto puno na uloške, sterilne gaze, betadin. Uskoro je kraj tome.“

„Kupujem sprej za miris i sprej za skidanje ljepila. Što se tiče prehrane, ništa posebno.“

„Kupujem vlažne maramice i sredstva za tuširanje. Vrećice za smeće i WC sprej radi smrada. Kupujem i razne laksative zbog probave.“

4.2.9.2. Dostatnost materijala

Na pitanje o dostatnosti dobivenih materijala preko HZZO-a, svi ispitanici su odgovorili da ih imaju dovoljno.

„Znam da imam pravo na medicinska pomagala što je svaka 3 mjeseca. Neka pomagala se mogu i nadodati ukoliko mi treba.“

„Ako uključim i petu dozu (godišnje), da. I uvijek je realiziram.“

„Imam pravo na 90 pločica i 180 vrećica svakih 3 mjeseca. Za sada mi je to dovoljno.“

„Malo koji put kad mi vrećice prifale, preko naših članova udruge ILCO sve nabavimo.“

„Materijala je dovoljno. U udruzi isto promjenimo međusobno ako netko ima nečeg viška ili manjka.“

5. RASPRAVA

U ovome kvalitativnom istraživanju analiziralo se nekoliko kategorija kroz koje je opisana kvaliteta života osoba sa stomom, ali i zadovoljstvo zdravstvenom edukacijom koja je pružena tijekom bolničkog liječenja. Kvaliteta života složen je pojam koji se sastoji od mnogih dimenzija te se ovim radom obuhvatilo nekoliko najvažnijih aspekata koji uključuju zadovoljstvo zdravstvenom i socijalnom skrbi, fizičko, psihičko i društveno stanje te prilagodba i prihvaćanje drugačijeg načina života.

Iako bi prema pisanim protokolima i provedenim istraživanjima edukacija o stomi trebala početi prije operacije, nažalost u RH to nije praksa. Ispitanici nisu pitani jesu li imali edukaciju prije operativnog zahvata jer je i relativno malo vremena prošlo od kada je to praksa u nekim bolnicama u RH. Zbog nedostatka educiranih medicinskih sestara za stomu i uslijed nedostatka vremena i obima posla, naši bolesnici često ostanu uskraćeni za važne informacije. Dobra informiranost i poznavanje ispravnih načina rukovanja ostomijom utječe na život osoba sa stomom jer može smanjiti zabrinutost i ograničenja u fizičkim i društvenim aktivnostima, kao i negativan utjecaj na fizičko i mentalno zdravlje. Važnu ulogu u edukaciji i savjetovanju za promicanje i unaprjeđenje prilagodbe na život sa stomom ima ET ili stručna medicinska sestra i to od prijeoperacijske, pa do daljnje medicinske skrbi (32).

Edukacija o toaleti i njezi stome se u našim bolnicama provodi svakodnevno iako je teško odgovoriti na pitanje koliko je edukacija potrebno i koliko edukacija bolesnici dobiju. Broj edukacija nije određen i ovisi o stanju bolesnika, duljini trajanja hospitalizacije, njihovoj motivaciji, itd. Edukaciju pruža medicinska sestra koja ima stručno znanje iz područja ostomije, a gotovo je u stalnom kontaktu s takvim bolesnicima tijekom hospitalizacije.

Unatoč dinamičnosti posla i preopterećenosti medicinskih sestara, empatija prema takvim bolesnicima je na prvome mjestu. Ulaganjem dodatnih napora nastoji se doći do cilja da bolesnik iz bolnice odlazi s potrebnim informacijama i usvojenim znanjem o provedbi toalete i njege stome. Dobro educiran bolesnik može imati dobru kvalitetu života koja je parametar, ali i mjerilo, ne samo uspješnog liječenja, nego i kontinuirane zdravstvene skrbi koju pružaju medicinske sestre.

Jedno je sigurno, bolesnik ima pravo na specijaliziranu medicinsku skrb i njegu, kako u prijeoperacijskom, tako i poslijeoperacijskom periodu. Percepcija primljene zdravstvene skrbi usko je povezana s iskustvom informiranja i komunikacije. Ovo istraživanje, kao i istraživanje koje je provedeno u ovom radu ukazuje na veće zadovoljstvo ispitanika kao posljedicu posvećenosti medicinske sestre u zdravstvenom informiranju pacijenata. Informiranje i komunikacija imaju ključnu ulogu u suočavanju sa situacijom i vraćanje u prirodno stanje što također utječe na kvalitetu života. Važnost medicinske sestre koja pruža edukaciju je neprocjenjiva (33).

U kvalitativnoj studiji provedenoj u Engleskoj, a u svrhu planiranja skrbi za pomoć osobama sa stomom, također se ističe snažan utjecaj zdravstvenih radnika koji svojim znanjem, iskustvom i individualnim pristupom podižu kvalitetu života osoba sa stomom što je uočeno i u ovom istraživanju (34).

U kvalitativnoj studiji koja je analizirala kategorije o primljenoj zdravstvenoj zaštiti ističe se važnost povjerenja u osobu koja im pruža edukaciju, informiranje bolesnika te važnost uloge medicinske sestre u informiranju i edukaciji bolesnika (33).

U ovom istraživanju, ispitanici su pokazali da imaju povjerenje u medicinske sestre koje su ih educirale i informirale kroz odgovore o ocjeni zadovoljstva pruženom zdravstvenom edukacijom.

Ispitanici koji su znali za svoja prava u zdravstvenoj skrbi bili su zadovoljni pruženim uslugama iz područja zdravstvene njege i patronaže. Niti jedan bolesnik sa stomom koji se otpušta iz bolnice kući ne bi smio biti uskraćen za vanbolničku zdravstvenu skrb. Neovisno o neznanju bolesnika da ima pravo na posjete patronažne sestre ili sestre iz zdravstvene njege, obaveza je primarne zdravstvene zaštite pružiti najbolju moguću skrb takvim bolesnicima. Svaki liječnik i medicinska sestra u primarnoj zdravstvenoj zaštiti dobiju na uvid liječničko i sestrinsko otpusno pismo iz bolnice s jasnim uputama o skrbi koju bolesnik zahtijeva. Sestrinsko otpusno pismo je obavezan dokument koji bolesnik dobije po otpustu. Također, sestrinsko otpusno pismo šalje se nadležnoj vanbolničkoj službi koja će preuzeti daljnju brigu o bolesniku.

Što se tiče prava koja bolesnici imaju u okviru socijalne skrbi dobiveni su odgovori koji u skladu s pretpostavkom da osobe sa stomom znaju za svoja prava. Takve informacije su dobili od medicinskih djelatnika ili u ILCO savezu. Na razini RH ima 15 ILCO saveza po različitim

gradovima i oni svojim djelovanje pomažu osobama sa stomom. Od pružanja važnih informacija vezanih za prava u zdravstvenoj i socijalnoj skrbi djeluju i kao udruga za samopomoć osobama sa stomom, održavaju sastanke, druženja, putovanja, izlete, itd. Udruge za bolesnike sa stomom su važne i većina bolesnika je istakla korist edukacije od strane udruga (1). Četiri ispitanika su članovi ILCO saveza i imaju različita iskustva, uglavnom pozitivna.

Jedna od tema u ovom istraživanju je prilagodba i prihvaćanje života sa stomom. Stvaranjem stome stvara se novi izgled osobe, a može doći i do promjene u svakodnevnom funkcioniranju što može utjecati na kvalitetu života (35).

Iako su svi ispitanici prihvatili život sa stomom, prilagodba, kao i razmišljanja bila su različita. Jaki psihološki profil, liječnički autoritet, važnost da žive jer imaju malu djecu, važnost da ostaju na životu – sve su to razlozi za prihvaćanje života sa stomom. Za sve to bilo je potrebno vrijeme. Nekima je trebalo manje, a nekima i do 6-7 mjeseci. Jedna ispitanica je rekla da joj sve to skupa nije bilo normalno te da joj je trebalo 7 mjeseci da shvati što joj je. Studija koju su proveli Anaraki i sur. istakli su da se čak 70% bolesnika susrelo s depresijom da je stoma utjecala na ukupnu kvalitetu života (36). Zbog prepoznavanja emocionalnih i psiholoških potreba osoba sa stomom, potrebna je kontinuirana podrška, kao i savjetovanje (1).

U ovom istraživanju bolesnici su naveli da im je bilo potrebno određeno vrijeme da shvate što im se dogodilo, kao i da se prilagode i prihvate novonastalu situaciju. Također su naveli kako su im članovi njihovih obitelji bili od iznimne važnosti tijekom cijelog procesa prilagodbe i prihvaćanja.

Analizom 14 studija koje su napravljene za procjenu kvalitete života ostomiziranih bolesnika, rezultati su pokazali da život sa stomom negativno utječe na kvalitetu života (QOL) (7). Do socijalne izolacije najčešće dolazi u početnom razdoblju života nakon postavljanja stome (37). Razna istraživanja ističu sklonost izbjegavanja društvenog kontakta od strane osoba sa stomom i drugih ljudi (38).

Iako je u ovom istraživanju obuhvaćen mali broj ispitanika, rezultati ne pokazuju da život sa stomom negativno utječe na kvalitetu života. Socijalna izolacija nije bila istaknuta kod većine ispitivanih osoba.

Zbog prirode ostomije, ne postoji mogućnost potpune kontrole života sa stomom. Stoga uvijek postoji zabrinutost u obiteljskom i društvenom životu bolesnika. Ukoliko se samo jednom dogodilo

neugodno iskustvo, ostaje neprevladani strah da bi se to moglo ponovo dogoditi (39). U ovom istraživanju ispitanici su iznijeli i obrazložili svoje strahove koji su kod nekih stalno prisutni. Pojedini ispitanici nisu opterećeni i bilo gdje da idu nose potreban materijal za njegu stome. Smatraju da im postavljena stoma nije uvelike promjenila svakodnevni život te značajnije utjecala na kvalitetu života.

U deskriptivnoj studiji o procjeni utjecaja znanja o ostomiji i sposobnosti samoozdravljenja i psihosocijalnom prilagođavanju, rezultati su pokazali da osobe s visokom razinom obrazovanja i neovisnosti, imaju i visoku razinu psihosocijalne prilagodbe (40). U psihosocijalnoj prilagodbi zasigurno važnu ulogu imaju članovi obitelji koji pružaju podršku i pomoć svojim bližnjima. Svi ispitanici u ovom istraživanju su imali podršku supružnika ili djece.

Osobe sa stomom trebaju vrijeme i podršku njegovatelja, obitelji i prijatelja da bi se prilagodile promjenama u životu te da bi prihvatili stomu. Na taj način mogu prevladati stigmatu izgleda i aktivnosti koje uključuju društvenu interakciju. Zdravstveni radnici, kao i njegovatelji dužni su im dati sve informacije uz poticanje autonomije skrbi. Što je bolesnik informiraniji, to je postupak adaptacije lakši (41).

Prihvatanje bolesti je usko povezano s kvalitetom života bolesnika sa stomom. Što je veći stupanj prihvatanja bolesti, to je bolja kvaliteta života. Povećanjem razine znanja bolesnika u zdravstvenim ustanovama te savjetovanjem da unatoč preprekama u svakodnevnim aktivnostima ne odustaju od aktivnog života, rada i zabave jer sve to mogu prilagoditi svojim sposobnostima (11). U ovom istraživanju ispitanici obavljaju uobičajene svakodnevne aktivnosti, a koje su obavljali i prije postavljanja stome. Pospremanje po kući, odlazak u kupovinu, vrtlarenje, košnja trave, sječa drva, izleti i putovanja neke su od aktivnosti koje osobe sa stomom obavljaju, a samo pojedini ističu pojačani oprez kod napora. Za povratak navedenim aktivnostima, bilo je potrebno vrijeme za oporavak i adaptaciju na novonastalu situaciju.

Nakon prevladavanja početnog šoka većina ostomiziranih pacijenata može voditi normalan život. Prevladavanje početnih teškoća ovisi o vlastitim sposobnostima, obiteljskoj i socijalnoj podršci, uključenim profesionalcima i strukturi pružanja usluga (42).

Ispitanici su o ovome istraživanju također govorili o početnim neugodnostima koje su vrlo brzo prevladali zahvaljujući dobroj edukaciji i informiranosti od strane zdravstvenih djelatnika. Osim

toga, obiteljska i socijalna podrška su bile od iznimne važnosti. Sve ispitane osobe u ovome istraživanju vode normalan život.

Iskustva osoba sa stomom se mijenjaju s vremenom ovisno o razvoju novih strategija oko zbrinjavanja toaleta stome čime dolazi do suočavanja s novom stvarnosti. Tijekom vremena bolesnici nauče povećati razinu osobne njege i nastavak svakodnevnih aktivnosti (43).

6. ZAKLJUČAK

U ovom istraživanju ispitivalo se zadovoljstvo zdravstvenom edukacijom i kvaliteta života osoba sa stomom. Informacije i znanje koje bolesnici dobiju tijekom edukacije doprinose boljoj prilagodbi i prihvaćanju života sa stomom.

Ispitanici su bili zadovoljni pruženom zdravstvenom edukacijom što se očitovalo dobrim funkcioniranjem u svakodnevnom životu kroz fizičku, psihološku i socijalnu dimenziju.

Istraživanje je također pokazalo da ispitanici imaju dobru kvalitetu života što se može povezati sa zadovoljstvom pruženom zdravstvenom edukacijom. Stoga se odbacuje postavljena hipoteza o nedovoljnoj zdravstvenoj edukaciji od strane zdravstvenih djelatnika, kao i lošijoj kvaliteti života osoba sa stomom.

U istraživanju je potvrđeno da osobe sa stomom poznaju prava koja imaju u zdravstvenoj i socijalnoj skrbi.

Također se potvrđuje hipoteza o kvaliteti života povezanoj sa pruženoj pomoći i brigom članova njihovih obitelji.

7. SAŽETAK

Suočavanje s malignom bolesti, operativni zahvat i postavljanje crijevne stome predstavlja složeni proces u životu svakog pojedinca. Prilagodba na novi način života može biti složena, zahtjevna i izazovna. Kontinuiranom edukacijom od strane stručnih medicinskih sestara prema bolesniku i/ili njegovoj obitelji mogu se izbjeći ili ublažiti neželjeni događaji te podići kvaliteta života osoba sa stomom.

Cilj istraživanja je bio ispitati razinu zadovoljstva pruženom zdravstvenom edukacijom kod osoba sa stomom te utvrditi postoji li povezanost između pružene zdravstvene edukacije i kvalitete života.

Hipoteze istraživanja su bile da nedovoljna edukacija od strane zdravstvenih djelatnika nepovoljno utječe na kvalitetu života bolesnika sa stomom. Lošija kvaliteta života se očituje nemogućnošću obavljanja svakodnevnih aktivnosti na isti način kao i od prije operacije.

Ispitanici su osobe sa stomom u dobi od 18 i više godina, a žive sa stomom više od jedne godine iza operativnog zahvata. Većina ispitanika su članovi ILCO saveza. Zastupljena su oba spola.

Metoda istraživanja je polustrukturirani vođeni i snimani intervju sa složenim pitanjima. Nakon što su napravljene transkripte intervju te analiza istih, rezultati istraživanja su kategorizirani.

Rezultati: Iz analiziranih intervju proizlaze rezultati vezani za zdravstvenu edukaciju pruženu u bolnici kojom su ispitanici bili izuzetno zadovoljni. Stoga se može opovrgnuti postavljena hipoteza o nezadovoljstvu zdravstvenom edukacijom koja je jedan od glavnih predujeta za bolju kvalitetu života osoba sa stomom.

Zaključak: Postavljanje stome ima utjecaja na kvalitetu života koja se s vremenom mijenja. Kvalitetna zdravstvena edukacija profesionalaca uz obiteljsku i socijalnu podršku ima bitnu ulogu za bolju kvalitetu života osoba sa stomom.

Ključne riječi: stoma, zdravstvena edukacija, kvaliteta života, procjena zadovoljstva

SUMMARY

Confronting malignant disease, surgical procedure and setting intestinal stoma presents complex process in the life of every individual. Adaptation to a new way of life can be complicated, exhausting and challenging. With continuous education received from professional nurses, the patient and/or his family can avoid or mitigate unwanted event and the quality of life with stoma can be improved.

Research goal was to examine the level of patient's satisfaction regarding health education and to determine if there is a connection between given health education and quality of life.

Research hypotheses were that the insufficient education which would be given to stoma patients by doctors and nurses, would negatively affect quality of life of patient with stoma. Poorer quality of life is manifested by the inability to perform daily activities in the same way as before surgery.

Respondents are patients with stoma over 18 years of age and live with stoma at least a year after the day of surgical operation. Most of the respondents are members of "ILCO" alliance. There are respondents of both sexes.

Research method is half-structured, lead and recorded interview with complex questions. After the transcripts of the interviews and their analysis were made, the research results were categorized..

Results: The analyzed interviews show that the respondents were extremely satisfied with health education provided in the hospital. Therefore, the hypothesis of dissatisfaction with health education, which is one of the main preconditions for a better quality of life for people with stoma, can be refuted.

Conclusion: Stoma has an impact on quality of life which changes over time. Quality health education by professional along with family and social support, have important role in the life of stoma patient.

Keywords: stoma, health education, quality of life, assesment of satisfaction

8. POPIS KRATICA

FZSRI – Fakultet zdravstvenih studija Rijeka

KBC – Klinički bolnički centar

RH – Republika Hrvatska

WHO – World Health Organization (Svjetska zdravstvena organizacija)

HRQOL – Health-related quality of life (Kvaliteta života vezana uz zdravlje)

ET – Enterostomalni terapeut

WCET – World Council of Enterostomal Therapists (Svjetsko vijeće enterostomalnih terapeuta)

HZZO – Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

QOL – Quality of life (Kvalita života)

9. LITERATURA

1. Dabirian A., Yaghami F, Rassouli M, Tafreshi M.Z. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence*. 2011;5;1-5
2. Maydick – Youngberg D. A Descriptive Study to explore the effect of peristomal skin complications on quality of life of adults with permanent ostomy. *Ostomy Wound Management*. 2017; 63(5);10-23
3. Dekker E., Tanis PJ, Vleugels JLA, Kasi PM, Wallace MB. Colorectal cancer. *The Lancet*. 2019; Oct 19:394 (10207); 1467-1480
4. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Nacionalni programi. Rano otkrivanje raka debelog crijeva. [Internet] 2020. [pristupljeno 24.03.2020.]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/sluzba-epidemiologija-prevencija-nezaraznih-bolesti/odjel-za-nacionalne-programe-probira-u-odrasloj-populaciji/?tab=odsjeci#odsjek-za-rano-otkrivanje-raka-kolona>
5. Konjevoda V. Procjena zdravljem uvjetovane kvalitete života osoba sa stomom u Republici Hrvatskoj. [Internet]. Rijeka: Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija; 2019. [pristupljeno 22.03.2020.]. Dostupno na: <https://core.ac.uk/download/pdf/270092727.pdf> str. 4
6. Carlsson E, Fingren J, Hallen AM, Petersen C, Lindholm E., The Prevalence of Ostomy – related Complication 1 Year After Ostomy Surgery: A Prospective, Descriptive, Clinical Study. *Ostomy Wound Manage*. 2016; 62(10): 34-48
7. Vonk-Klassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes SH, Schuurmans MJ. Ostomy – related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates. *Qual Life Res*. 2016;25(1):125-33
8. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assesment(WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Sos Sci Med*: 1995;41:1403-9
9. Näsval P, Dahlstrand U, Löwenmark T., et al. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Qual Life Res*. 2017;26:55-64

10. Xu S, Zhang Z, Wang A, Zhu J, Tang H, Zhu X. Effect of Self-efficacy Intervention on Quality of Life of Patients with Intestinal Stoma. *Gastroenterol Nurs.* 2018;41(4):341-346
11. SZ Pilewska, Juzwizyn J, Bolanowska Z, et al. Acceptance of disease and the quality of life in patients with enteric stoma. *Pol Przegl Chir.* 2018;90(1):13-17
12. Qian H, Yuan C. Factors associated with self-care self-efficacy among gastric and colorectal cancer patients. *Cancer Nurs.* 2012;35:E22-E3
13. Fernandez-Martinez D, Rodriguez-Infante A, Otero-Diez JL, Baldonado-Cernuda RF, Mosteiro-Diaz MP, Garcia Lopez LJ. Is my life going to change? – a review of quality of life after rectal resection. *J Gastrointest Oncol.* 2020;11(1): 91-101
14. Sun V, Grant M, McMullen CK, et al. Surviving colorectal cancer: Long-term, persistent ostomy-specific cancerusand adaptations. *J Wound Ostomy Contience Nurs.* 2013;40:61-72
15. Krouse RS, Grant M, McCorkle R, et al. A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psychology.* 2016;25(5):574-581
16. Cakir SK, Ozbayir T. The effect of preoperative stoma site marking on quality of life. *Pak J MedSci.* 2018;34(1):149-153
17. Younis J, Salerno Q, Fanto D, Hadjipavioli M, Chellar D, Trickett JP. Focused preoperative patient stoma education, prior to ileostomy formation after anterior resection, contributes to a reduction in delayed discharge within the enhanced recovery programme. *Int J Colorectal.* 2012;27(1):43-47
18. Follick M, Smith TW, Turk DC. Psychosocial adjustment following ostomy. *Health Psychol.* 1984;3(6):505-517
19. H.M. Forsmo, P. Pfeffer, A. Rasdal, H. Sintonen, H Körner, C. Erichsen. Pre-and postoperative stoma education and guidance within an enhanced revocery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery. *Internatioal Journal of Surgery, Volume 36, Part A, December 2016, Pages 121-126*
20. UOAA. Colostomy guide. A publication of United Ostomy Associations of America, Inc. [Internet] 2017. [pristupljeno 23.03.2020.]. Dostupno na: <https://www.ostomy.org/wp-content/uploads/2018/03/ColostomyGuide.pdf>

21. Vrhovac B, Reiner Ž, Jakšić B. Interna medicina, 4. Promijenjeno i dopunjeno izdanje. Zagreb: Naklada Ljevak; 2008.
22. Contaldo PA, Mc Kagan J. Intestinal stomas. Massachusetts. 2004.
23. Wasserman MA, McGee MF. Preoperative Considerations for the Ostomate. Clin Colon Rectal Surg. 2017;30(3):157-161
24. FZSRI. Cijeloživotno obrazovanje. Stjecanje kompetencija medicinskih sestara iz područja enterostomalne terapije. [Internet] listopad, 2018. [pristupljeno 23.03.2020.]. Dostupno na:
<https://www.fzsri.uniri.hr/hr/cjelozivotno-obrazovanje/stjecanje-kompetencija-medicinskih-sestara-iz-podrucja-enterostomalne-terapije.html>
25. Larson EL, Ferng YH, McLoughlin JW, Wang S, Morse SS. Effect of intensive education on knowledge, attitudes and practices regarding upper respiratory infections among urban Latinos. Nurs Res. 2009;58(3):150-157
26. Foa C, Bisi E, Calcagni A, et al. Infectious risk in ostomy patient: the role of nursing competence. Acta biomed. 2019;90(11-S):53-64
27. Coloplast Care. Svakodnevni život sa stomom. Informacije prije i poslije bolničkog liječenja. [Internet] 2018. [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:
https://www.coloplast.hr/Global/Croatia/PDF/Svakodnevni%20zivot%20sa%20stomom_Na_dopuna_36%20str_02.pdf
28. Stoma medical. Sve za život sa stomom. [Internet] 2020. [pristupljeno 18.07.2020.]. Dostupno na:
https://stoma-medical.hr/?gclid=CjwKCAjwnK36BRBVEiwAsMT8Nyo4d09Zd8gzX5xeGwwSXUMZC3X15RqMI-OxQsP3zc-7NJO-g5OvhoC5KIQA_vD_BwE
29. Obrovac-Glišić M, Božac K. Prehrana za pacijente sa stomom. Prehrambene smjernice. Informativni letak. [Internet] 2014. [pristupljeno 25.07.2020.]. Dostupno na:
<http://kbc-rijeka.hr/docs/PREHRANA%20ZA%20PACIJENTE%20SA%20STOMOM.pdf>
30. Bekheit S, Murtagh JG, Morton P, Fletcher E. New concepts of heart block. Ir J Med Sci 1973;142(6):329-41. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4786743>.
31. Patton M. Qualitative Evaluation and Research Methods. Sage Publications 1990. <http://legacy.oise.utoronto.ca/research/field-centres/ross/ctl1014/Patton1990.pdf>.

32. Fingren J, Lindholm E, Petersen C, Hallen AM, Carlsson E. A Prospective, Explorative Study to Assess Adjustment 1 Year After Ostomy Surgery Among Swedish Patients. *Ostomy Wound Manage.* 2018;64(6):12-22
33. Nieves CBL, Diaz CC, Celdran-Manas M, Morales-Asencio JM, Hernandez-Zambrano SM, Huesto-Montoro C. Ostomy Patients perception of the health care received. *Rev.Lation-Am. Entermagem.* 2017; 25: e2961
34. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Healthcare Experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: a qualitative exploration. *Int J Nurs Stud.* 2014; 51(3): 379-389
35. Boraii S. A descriptive study to assess quality of life in egyptian patients with a stoma. *Ostomy Wound Management.* 2017; 63(7): 28-33
36. Anaraki F, Vafaie M, Behboo R, Magshoodi N, Esmaeilpour S. Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Idnina Journal of Palliative Care.* 2012; 18(3): 176
37. Stein Backes MT, Stein Backes M, Erdmann AI. Feelings and expectations of permanent ostomy patients. *J. of Nursing Education and Practice.* 2012; 2(3): 9-14
38. Karadag A, Menten BB, Uner A, Iskorucu O, Ayaz S, Ozkan S. Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease.* 2003; 18(3): 234-238
39. Sarabi N, Navipour H, Mohammadi E. Relative tranquility in ostomy patient's social life: a qualitative content analysis. *World J. Surg.* 2017; 41: 2136-2142
40. Cheng F, Meng AF, Yang LF, Zhang YN. The Correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocialadjustement in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. *Ostomy Wound Manage.* 2013; 59(7): 35-38
41. Torquado Lopes AP, Decesaro MD. The adjustments experienced by person with a ostomy: an integrative review of the literature. *Ostomy Wound Manage.* 2014; 60(10): 34-42
42. Cetolin SF, Beltrame V, Cetolin SK, Presta AA. Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy. *ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva.* 2013; 26(3)

43. Barnabe NC, Dell Acqua MCQ. Coping strategies of ostomized individuals. Rev. Lat-Amer. De Enteragem. 2008; 16(4): 712-719

11. PRILOZI

Prilog A: Popis ilustracija

Slike

Slika 1. Izgled stome.....	4
Slika 2. Topografski prikaz stoma.....	6
Slika 3. Označavanje mjesta kolostome.....	8
Slika 4. Označavanje mjesta ileostome.....	8
Slika 5. Položaji tijela za obilježavanje mjesta stome.....	9
Slika 6. Jednodjelna i dvodjelna pomagala sa zatvorenim i otvorenim krajem.....	14
Slika 7. Pomagala za stomu preko liste HZZO-a.....	15
Slika 8. Pomagala za stomu koja nisu na listi HZZO-a.....	16

Tablice

Tablica 1. Sociodemografske karakteristike ispitanika.....	24
--	----

PITANJA ZA INTERVJU

1. Koje je Vaše bračno stanje?
 - a) Neoženjen/neudata
 - b) U braku
 - c) Izvanbračna zajednica
 - d) Udovac/ica

2. Kakav je sastav Vašeg kućanstva?
 - a) Živim sam/a
 - b) Živim s partnerom bez djece
 - c) Živim s partnerom i djecom
 - d) Živim bez partnera s djecom
 - e) Živim u kućanstvu koje dijelim s drugima

3. Koje je vaše zanimanje?

4. Koliko sati u tjednu radite?

5. Koliko dana u tjednu radite?

Koliko dugo imate stomu?

ZADOVOLJSTVO ZDRAVSTVENOM I SOCIJALNOM SKRBI

Nakon operativnog zahvata , a prije otpusta iz bolnice , je li Vam je pružena edukacija o toaleti stome ?

Tko Vam je pružio edukaciju o toaleti stome i koliko puta ? (tijekom hospitalizacije)

Kako ste zadovoljni edukacijom u bolnici ? Molim Vas ocjenu na skali od 1-5. 1- izrazito nezadovoljan/na; 5 – izrazito zadovoljan/na

Biste li nešto promijenili u vezi sa edukacijom ? (povećati , pojačati ...)

Je li u edukaciju bio uključen još netko ? (član obitelji , prijatelj ...)

Jeste li upoznati sa svojim pravima u okviru zdravstvene skrbi ? (navesti primjere jer pacijenti i ne znaju što su im prava)

Koliko ste zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi ? (stručno znanje , dostupnost) – zdravstvena njega, patronaža

Znate li koja prava imate u socijalnoj skrbi ?

Da li su Vam materijali koje dobijete dostatni ?

Jeste li uključeni u ILCO savez , i ako jeste kakva su vaša iskustva ?

KVALITETA ŽIVOTA SA STOMOM

Da li ste prihvatili život sa stomom kao takav ? Koliko Vam je vremena trebalo za prilagodbu i prihvaćanje ? Što je bilo najteže po Vašem iskustvu?

Koliko Vas stoma ometa u svakodnevnom životu ?

FIZIČKA DIMENZIJA

Obavljati li normalno uobičajene svakodnevne aktivnosti poput odlaska na posao, pospremanja po kući, odlaska u kupovinu?

Bavite li se sportom?

DRUŠTVENA DIMENZIJA

Vodite li **društveni život** (u krugu obitelji , prijatelja , izlasci, putovanja) ?

Putujete li?

PSIHOLOŠKI DOŽIVLJAJ

Jeste li rekli ljudima oko sebe da imate stomu (prijatelji , daljnja rodbina) ? Kakva je bila njihova reakcija? Kako se sada ponašaju prema Vama (isto , drugačije) ?

Da li se Vi osjećate nelagodno u društvu jer imate stomu i jer ste radi toga drugačiji od ostalih ?

EMOTIVNI DOŽIVLJAJ/PSIHOLOŠKI

Utječe li život sa stomom na obiteljski život? Kako?

Tko je ili što po Vašem mišljenju igralo najvažniju ulogu da prihvatite život sa stomom ?

EKONOMSKA DIMENZIJA

Da li postoje dodatni troškovi vezani uz život sa stomom (nedostatak materijala , dodatni materijali , posebna prehrana) i koliko Vas to dodatno košta ?



Sveučilište u Rijeci • Fakultet zdravstvenih studija
University of Rijeka • Faculty of Health Studies
Viktora Cara Emina 5 • 51000 Rijeka • CROATIA
Phone: +385 51 77777
www.fzsri.uniri.hr

Rijeka, 24. lipanj 2020.

ODLUKA

VII. sjednice Etičkog povjerenstva za biomedicinska istraživanja (u nastavku Povjerenstvo) u 2019./2020. ak. godini od 24. lipnja 2020. godine.

Dana 18. svibnja 2020. zaprimili smo Vašu molbu za izdavanje suglasnosti Povjerenstva.

Dokumentaciju čine:

1. Predmet I (Marina Haring)
 - a) Zamolba
 - b) Suglasnost mentora
 - c) Nacrt diplomskog rada
 - d) Primjerak informiranog pristanka
 - e) Primjerak pitanja za intervju

Svi članovi Povjerenstva utvrdili su da predložena tema, te metodologija rada i istraživanja u etičkom smislu **nisu dvojbeni**, te da se prosljeđuju na daljnji postupak.

Ova Odluka stupa na snagu sa danom njenog donošenja.

Žalbu na ovu odluku moguće je dostaviti pismenim putem u roku 7 dana od dana njenog donošenja dekanu Fakulteta zdravstvenih studija, prof. dr. sc. Alanu Šuštiću

Predsjednica Etičkog povjerenstva

Prof. dr. sc. Darinka Vučković


SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
RIJKA

Dostaviti:

1. Arhiva Fakulteta
2. Podnositeljici predmeta (Marina Haring)

12. ŽIVOTOPIS PRISTUPNIKA

Marina Haring rođena je 28.11.1970. godine u Zadru gdje je završila osnovnoškolsko obrazovanje. Srednju medicinsku školu završila je u Rijeci, u školskoj godini 1988./1989. Nakon završenog srednjoškolskog obrazovanja, zapošljava se u KBC Rijeka na Klinici za kirurgiju, Odjel za digestivnu kirurgiju gdje radi do danas.

Stručni studij sestrinstva završava 2003. godine te stječe naziv prvostupnice sestrinstva.

U programu cijeloživotnog obrazovanja na Fakultetu zdravstvenih studija završava Enterostomalnu terapiju 2017. godine.

Na istom fakultetu upisuje diplomski studij – Menadžment u sestrinstvu 2018. godine.

Od 2017. godine radi i kao vanjski suradnik – mentor na kolegiju Zdravstvena njega odraslih II pri Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci.