

**UNIWERSYTET MEDYCZNY IM. KAROLA
MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU**

WYDZIAŁ LEKARSKI II

mgr Mariusz Stachowiak

**PRZYSTOSOWANIE PACJENTÓW DO ŻYCIA
ZE STOMIĄ**

Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych

Promotorzy :

Dr hab. Hanna Mamzer, prof. UAM

Dr hab. med. Bartłomiej Perek

Poznań 2016

„Człowiek własną pracą i wysileniem do wszystkiego dojść może.”

Adam Mickiewicz

Dziękuję moim promotorom:

Dr hab. Hannie Mamzer, prof. UAM

oraz

Dr hab. med. Bartłomiejowi Perek

za wszechstronną pomoc, wsparcie merytoryczne;
cenne rady i życzliwość w opracowaniu niniejszej pracy.

Składam serdeczne podziękowanie także:

Prof. dr hab. n. med. Edmundowi Waszyńskiemu

oraz

Prof. dr hab. n. med. Michałowi Nowickiemu

za cenne uwagi i sugestie oraz poświęcony mi czas.

Niniejszą pracę dedykuję:

**żonie Annie, córkom - Karolinie i Marcie,
mamie i teściom.**

SPIS TREŚCI

1	WPROWADZENIE.....	5
1.1	JAKOŚĆ ŻYCIA – PRZEGLĄD KONCEPCJI.....	7
1.1.1	<i>Rys historyczny problematyki badań nad jakością życia.....</i>	7
1.1.2	<i>Geneza i rozwój pojęcia jakości życia.....</i>	9
1.1.3	<i>Jakość życia w psychologii.....</i>	9
1.1.4	<i>Jakość życia w socjologii.....</i>	13
1.1.5	<i>Jakość życia w medycynie.....</i>	14
1.1.6	<i>Jakość życia – definicje i przegląd koncepcji.....</i>	15
1.2	AMBIWALENTNE POSTAWY WOBEC CHOROBY – LĘK I NADZIEJA.....	21
1.3	STOMIA JAKO ŹRÓDŁO LĘKU, NIEPOKOJU I FRUSTRACJI.....	25
1.4	PROBLEMY PSYCHOLOGICZNE I ADAPTACYJNE CHORYCH ZE STOMIĄ.....	26
2	STOMIA - ASPEKTY MEDYCZNE.....	28
2.1	DEFINICJA STOMII.....	28
2.2	STOMIA NA PRZESTRZENI WIEKÓW.....	29
2.3	RODZAJE PRZETOK JELITOWYCH A FIZJOLOGIA WYDALANIA.....	31
2.3.1	<i>Kolostomia jednolufowa.....</i>	31
2.3.2	<i>Kolostomia dwulufowa.....</i>	32
2.3.3	<i>Ileostomia.....</i>	33
2.3.4	<i>Wpływ stomii na czynność przewodu pokarmowego.....</i>	34
2.4	SZCZEGÓŁOWE WSKAZANIA DO WYŁONIENIA STOMII.....	35
2.5	POWIKŁANIA I PROBLEMY ZWIĄZANE ZE STOMIĄ.....	36
2.5.1	<i>Powikłania miejscowe.....</i>	36
2.5.2	<i>Powikłania metaboliczne.....</i>	37
2.5.3	<i>Stomia a aktywność seksualna.....</i>	38
2.5.4	<i>Problemy psychosocjalne.....</i>	40
2.6	SZCZEGÓLNE ASPEKTY OPIEKI NAD CHORYMI ZE STOMIĄ.....	40
2.6.1	<i>Przygotowanie pacjenta do wytworzenia przetoki.....</i>	41
2.6.2	<i>Miejscowa pielęgnacja stomii.....</i>	43
2.6.3	<i>Przygotowanie chorych przed opuszczeniem szpitala.....</i>	45

2.6.4	<i>Odpowiednie żywienie</i>	45
2.6.5	<i>Kontrola wypróżnień</i>	46
2.7	ORGANIZACJA OPIEKI POSZPITALNEJ.....	47
2.7.1	<i>Światowe doświadczenia w opiece nad chorymi ze stomią</i>	47
2.7.2	<i>Opieka nad pacjentami ze stomią w Polsce</i>	48
3	CELE BADANIA	51
4	METODOLOGIA	53
4.1	CHORZY	53
4.2	METODA	53
4.3	PRZEDSTAWIENIE DANYCH I ANALIZA STATYSTYCZNA	54
5	WYNIKI	55
6	DYSKUSJA	72
7	WNIOSKI	85
8	STRESZCZENIE	88
9	THE SUMMARY	91
10	BIBLIOGRAFIA	94
11	SPIS TABEL I RYCIN	105
12	ZAŁĄCZNIKI	106

1 WPROWADZENIE

Najdonioślejsze problemy człowieka od zarania dziejów to te związane z trwaniem i przedłużaniem egzystencji, z dawaniem sobie rady z chorobami i z utrzymaniem dobrego zdrowia.

Ludzkość na przestrzeni wieków wypracowała sobie wiele metod zmagania się o przedłużenie egzystencji doczesnej, a za sprawą medycyny, genetyki, higieny, racjonalnego sposobu odżywiania się, dzięki rehabilitacji i planowanemu rytmowi pracy i odpoczynku, człowiek jako jednostka i jako gatunek rozszerza granice trwania na ziemi i wykracza poza średnią statystyczną.

Starożytni Egipcjanie umierali przeciętnie w trzeciej dekadzie życia, współczesny człowiek egzystuje na ziemi dwu – lub trzykrotnie dłużej, co oznacza, że *homo sapiens* narzuca swój porządek rzeczy nieprzychylnej naturze. Metody biomedyczne pozwalają nie tylko na ekspansję temporalną istnienia i obronę przed zbyt szybkim przemijaniem, czynią one także życie bardziej zdrowym, bardziej ciekawym, bardziej szczęśliwym. Dzięki nim człowiek może się lepiej przystosować do świata i nawet rozwijać swoje ciało oraz osobowość [1]. Przede wszystkim jednak pozwalają one leczyć wiele chorób i wad organizmu. To, co dawniej było nieuleczalne, ustępuje pod wpływem terapii i psychoterapii. Szczególnie niebezpieczne zagrożenia, takie jak choroby serca i układu krążenia lub nowotwory złośliwe – wcześniej wykryte – w wielu przypadkach stały się uleczalne. Pacjent z dużym prawdopodobieństwem powraca do zdrowia.

Dzięki postępowi współczesnej chirurgii i osiągnięciom naukowo-technicznym wydłużyło się życie człowieka, ale jednocześnie zwiększyło liczbę ludzi wymagających specjalnej troski. Są wśród nich pacjenci ze stomią, czyli sztucznym odbytem wytwarzanym podczas operacji. Sam fakt jej wyłonienia, jak również konieczność życia ze stomią są bardzo traumatyzujące dla psychiki chorych. Wiele uwagi poświęcono technicznym aspektom wytwarzania stomii jelitowych, jak też zagadnieniom związanym z wczesnymi i późnymi powikłaniami, znacznie mniej zagadnieniom jakości życia chorych po zabiegach operacyjnych.

Naturalną rzeczą jest dążenie do podnoszenia poziomu życia, a co za tym idzie zabieganie o wzrost jego jakości. O jakości życia w przypadku pacjenta stomijnego decyduje wiele czynników, które to naświetlają różne aspekty życia codziennego. Z

pewnością decydujące jest prawidłowe wyłonienie stomii i zaopatrzenie pacjenta w odpowiednio dobrany, dostosowany do indywidualnych potrzeb sprzęt stomijny, co warunkuje właściwą rehabilitację pooperacyjną i procesy adaptacyjne do nowych warunków życia.

Trudno ustalić jednoznaczną definicję jakości życia, dlatego spośród licznych zacytuje definicję WHO, wg której jakość życia to "sposób postrzegania przez jednostkę swojej pozycji w życiu, w kontekście kultury i systemu wartości, w których egzystuje, i w powiązaniu z własnymi celami, oczekiwaniami, standardami i obawami" [2]. Na jakość życia składa się indywidualna zdolność do sprawowania codziennych czynności fizycznych, psychicznych i socjalnych, a więc możliwość wypełniania określonej roli oraz osiągnięcie satysfakcji ze zdolności jej spełniania. Praktycznie o jakości życia chorego decyduje różnica pomiędzy sytuacją przez pacjenta upragnioną, a aktualnymi realiami. Im ta różnica jest większa, tym gorzej ocenia on swoją jakość życia. Jakość życia jest subiektywnym poczuciem zadowolenia doświadczanego przez człowieka i rzutuje na wszystkie sfery życia, dlatego często podkreślaną cechą jest jej wielowymiarowość. Pozwala ona na ocenę objawów i czynności fizycznych, stanów emocjonalnych i duchowych, wyglądu ciała, aktywności socjalnej, zawodowej i seksualnej, satysfakcji z leczenia, życia rodzinnego, planów na przyszłość.

Coraz częściej dokonuje się także oceny jakości życia, aby szybciej i w większym stopniu pomóc pacjentom w powrocie do normalnych warunków życia. Koncepcja jakości życia jest bardzo użyteczna dla procesów potęgowania zdrowia, leczenia i opieki holistycznej oraz procesu rehabilitacji [3,4].

Jakość życia nie zawsze jednak jest nadrzędnym celem dla pracowników służby zdrowia, którzy często uważają, że sam fakt wyleczenia lub uzyskania znacznej poprawy zdrowia powinien zadowolić pacjenta. Poza tym nadmierne koncentrowanie się personelu oddziałów zabiegowych na stanie somatycznym chorego, a niedostatek uwzględniania problemów psychospołecznych może pogłębiać uraz psychiczny i utrudniać rehabilitację. Odmienne może rozumieć swój stan chory, który chociaż wyleczony z choroby nowotworowej może czuć się okaleczony, niezdolny do pracy i rodzinnego życia. Fakt posiadania stomii pacjent może uważać za bardzo uciążliwy w życiu, z postępującą izolacją w społeczeństwie.

Ocena jakości życia znajduje też dlatego uzasadnienie, aby wcześniej ustalić poziom korzyści lub strat płynących z różnych metod terapii i w ten sposób wybrać i wdrożyć optymalną pomoc pacjentowi ze stomią.

1.1 Jakość życia – przegląd koncepcji

Trwające od lat osiemdziesiątych ubiegłego wieku rosnące zainteresowanie koncepcjami jakości życia nie przyniosło opracowania jednolitej, przyjmowanej przez wszystkich badaczy na gruncie nauk społecznych czy medycznych, definicji jakości życia. Podjęcie badań nad jakością życia to często wypadkowa zastosowania różnorodnych i skomplikowanych narzędzi badawczych, opartych na intuicyjnych przeświadczeniach, a nie solidnych przesłankach teoretycznych, które mogłyby uwiarygodnić poszczególne etapy procesu badawczego [5]. Przegląd literatury na temat badań nad jakością życia ujawnia wiele niejednoznaczności, zarówno w rozumieniu, jak i w definiowaniu tego obejmującego szeroki zakres ludzkiej egzystencji pojęcia. Jakość życia jest jednym z najpopularniejszych zagadnień nie tylko współczesnej psychologii, ale również wszystkich nauk i dziedzin życia takich jak medycyna, filozofia, ekonomia, socjologia, pedagogika, polityka itd.

1.1.1 Rys historyczny problematyki badań nad jakością życia

Dyrektywa głosząca, że w życiu należy dążyć do zapewnienia sobie szczęścia albo należy robić wszystko, aby urządzić sobie szczęśliwe życie, była akceptowana przez ludzi od niepamiętnych czasów. Przywołać by tu można kierunek filozoficzny epikureizm – zapoczątkowany przez Epikura, w ok. 306 r. p.n.e. kontynuowany także w czasach nowożytnych. Epikur koncentrował się w swojej filozofii na pozytywnym podejściu do przyjemności oraz negatywnym nastawieniu do strachu przed śmiercią i wyjaśnianiu zjawisk otaczającego nas świata poprzez działanie bogów. Jego filozofia opierała się także na teorii, że całe dobro i zło wynika z odczuwania przyjemności i bólu, czyli, że dobre jest to co przyjemne, złe jest to co bolesne. Dla Epikura przyjemność i ból były ostateczną podstawą do moralnego rozróżnienia między dobrem a złem. Jeśli ból zostaje świadomie wybrany zamiast przyjemności, to tylko dlatego, że w niektórych przypadkach prowadzi do większej przyjemności. Jako wskazówki etyczne Epikur podkreślał istotę zminimalizowania bólu i maksymalizacji szczęścia swojego jak i innych twierdząc, że, nie da się wieść przyjemnego życia jeśli nie żyje się mądrze, dobrze i sprawiedliwie i nie da się żyć mądrze i dobrze i sprawiedliwie, nie żyjąc przyjemnie” [6].

Tą myśl filozoficzną skłaniającą człowieka do dążenia w celu osiągnięcia szczęścia na przestrzeni dziejów zmieniała tylko siła, z jaką regulowała ona postępowanie ludzi. Czasem wyrażana dobitnie – potrafiła zająć w świadomości ludzi

pozycję centralną i tym samym skłonić ich do całkowitego podporządkowania życia w poszukiwaniu szczęścia. Czasem spychały ją na margines naszej świadomości inne dyrektywy życiowe [7].

Pojęcie jakości życia było już w kręgu zainteresowań myślicieli w czasach starożytnych. Hipokrates czy Arystoteles – badacze na gruncie filozofii oraz medycyny próbowali dociec co jest fundamentem szczęśliwego, satysfakcjonującego życia [8].

Dla Hipokratesa życie szczęśliwe wyrażać się miało poprzez stan wewnętrznej równowagi, dla Arystotelesa natomiast najważniejszym celem miało być dążenie do eudajmonii (poczucie szczęścia), a zatem możliwie najwyższego osiągalnego dobra i ostatecznego celu ludzkiego życia. Według Arystotelesa szczęście jest zarazem dobrem moralnym (szczęśliwy człowiek jest dobrym człowiekiem) i obiektywnym (paradygmatem eudajmonii jest zdrowie) [9].

W filozofii chrześcijańskiej, szczególnie w wiekach średnich, panowało przekonanie, że najważniejszym celem ludzkiej egzystencji jest życie pełne poświęcenia, częstokroć przepełnione cierpieniem i ascezą, po którym jednak – po śmierci, czeka nagroda czyli życie wieczne [10]. Pojęcie szczęścia nieobce było także filozofom wywodzącym się z innych kręgów kulturowych - na przykład Wschodu. W Chinach wyrażać się ono miało poprzez równowagę pomiędzy pierwiastkami Yang i Yin. W filozofii buddyjskiej stan ten osiągalny miałby być z kolei dzięki mitycznej „nirwanie”[8]. Jak można zauważyć myśliciele, po pierwsze starali się określać najistotniejsze jednostkowe cele, których realizowanie prowadziło do satysfakcjonującego życia, po drugie zaś próbowali odnaleźć wskazówki, jak ten cel osiągnąć. Należy więc stwierdzić, że analizy badaczy wieków przeszłych koncentrowały się na tajnikach koncepcji, którą dziś określić można mianem wysokiej jakości życia.

W latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku pojęcie jakości życia ujmowane było przede wszystkim w perspektywie ilościowej i znalazło zastosowanie w badaniach poziomu zaspokojenia jednostkowych oraz ponadjednostkowych potrzeb. Starano się ustalić poziom konsumpcji rozmaitych dóbr - „minimalny poziom socjalny” – niezbędny do zaspokojenia podstawowych potrzeb rodziny [11]. Na przełomie lat siedemdziesiątych i osiemdziesiątych XX wieku zarówno w krajach Europy Zachodniej jak i w Polsce, badacze coraz częściej wykorzystywali pojęcie jakości życia do pomiarów socjologicznych oraz psychologicznych. Na gruncie nauk społecznych analizowano poziom jakości życia łącząc je z takimi kategoriami jak styl życia,

poczucie podmiotowego dobrostanu, czy też zadowolenie z warunków oraz możliwości zaspokojenia najistotniejszych potrzeb życiowych [11].

Mniej więcej w tym samym czasie, jakość życia stała się obiektem zainteresowania w naukach medycznych. Lekarze próbowali dociec, dlaczego subiektywne poczucie jakości życia osób z chronicznymi, częstokroć nieuleczalnymi chorobami powodującymi znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu życia codziennego bywa wyższe, aniżeli osób w pełni zdrowych. Jednocześnie zauważono także, że satysfakcjonujące cele i wyniki leczenia nie muszą oznaczać wysokiej jakości życia [11].

1.1.2 Geneza i rozwój pojęcia jakości życia

Kontrowersje wokół tego zagadnienia pojawiają się nie tylko w obrębie różnych nauk społecznych, ale dotyczą również przedstawicieli reprezentujących te same dziedziny wiedzy. Wydaje się, że jest to spowodowane głównie koncentracją na różnych aspektach jakości życia i interdyscyplinarną naturą tego pojęcia. Geneza pojęcia jakości życia nie jest zagadnieniem prostym, jasnym i oczywistym. Głównym powodem takiego stanu rzeczy jest jego wieloznaczność, ewolucja jakiemu podlegało oraz fakt, że w obrębie różnych dyscyplin naukowych wiele determinantów bliskoznacznych było i jest stosowanych zamiennie do niego. Zagadnienie jakości życia inaczej rozwijało się w psychologii, gdzie jej obszar zainteresowań ograniczał się do zagadnień związanych z tą dziedziną nauki, inaczej w medycynie, jeszcze inaczej w socjologii.

1.1.3 Jakość życia w psychologii

W psychologii pojęcie jakości życia zostało zapożyczone z języka potocznego z filozofii [12]. Początki filozofii humanistycznej związane z nauką Sokratesa oraz idąca z nią w parze zmiana zainteresowań przedmiotu filozofii ze zjawisk kosmologiczno-przyrodniczych na zagadnienia koncentrujące się wokół funkcjonowania człowieka, były powodem pojawienia się pytań o determinanty szczęścia, sens ludzkiego życia, jego godność i wyjątkowość [13]. W psychologii pojęcie jakości było używane zamiennie z terminem efektywności, niezawodności, bezpieczeństwa i humanizacji warunków pracy. W nurcie naturalistycznym psychologii (pawłowizm, behawioryzm), pojęcie jakości życia występowało sporadycznie, przybliżając psychologię do nauk przyrodniczych i oddzielając ją od problemów życia codziennego. Przejście psychologii

z pozycji naturalistycznych w kierunku humanistycznych spowodowało, że zaczęto wnikliwiej zajmować się takimi pojęciami jak szczęście, czy satysfakcja z życia. Najnowszym trendem w psychologii, powstałym na gruncie psychologii humanistycznej jest tak zwana psychologia pozytywna – obejmująca swoimi zainteresowaniami poszukiwania pozytywnych determinant szczęścia i zadowolenia z życia w opozycji do negatywnych czynników wpływających na brak satysfakcji z życia, poczucie braku szczęścia i niezadowolającą jakość życia [14, 15].

Innym zagadnieniem poruszonym w odniesieniu do rozważań nad jakością życia w psychologii jest zdrowie psychiczne nierzadko traktowane jako synonim normalności. Normalność i zdrowie często przeciwstawiano też pojęciom nienormalności i patologii. Pojęcie zdrowia w aspekcie psychologicznym jest więc pojęciem wieloznacznym i złożonym. Podejmując tematykę związaną z kontekstem sprzyjającym rozwojowi jednostki i zdrowiu psychicznemu warto zauważyć, że rozwój teorii i badań nad pozytywnymi koncepcjami zdrowia postępowało bardzo powoli. Powodem tego był m.in. pogląd mówiący o tym, że zdrowie, podobnie jak szczęście, jest kategorią obciążoną wartościowaniem i dlatego nie może być przedmiotem naukowych analiz i badań. Poza tym panowało powszechne przekonanie, że zdrowie wystarczy określać jako brak choroby [16]. Pierwszy krok w zakresie wysunięcia teorii nad pozytywnymi koncepcjami zdrowia zrobiła Maria Jahoda pół wieku temu, przygotowując raport na temat sposobów ujmowania zdrowia psychicznego. Było to pierwsze programowe studium nad pozytywnym pojęciem zdrowia psychicznego, któremu przypisywano różne pozytywne właściwości. Współczesne prace nad koncepcjami prowadzi się w dwóch kierunkach. Pierwszy polega na konstruowaniu i rekonstrukcji koncepcji zdrowia zawartych w teoriach psychologicznych, drugi natomiast dotyczy metateoretycznych refleksji i tworzenia ogólnych modeli zdrowia [16]. Prace nad tworzeniem koncepcji zdrowia mogą przebiegać w ramach podejścia indukcyjnego, w ramach którego z różnych teorii psychologicznych, głównie teorii osobowości, wydobywa się powtarzające kryteria się kryteria zdrowia psychicznego. Bardziej poprawne metodologicznie jest jednak podejście dedukcyjne – tu z teorii wydobywa się założenia na temat właściwości pozytywnych. Pojęcie zdrowia, w szczególności zdrowia psychicznego, jest też porównywane do pojęć pokrewnych, takich jak szczęście, dobrostan i subiektywna jakość życia. Analizy tych pojęć wskazują, że pojęcie zdrowia i jego odpowiedniki należą do pojęć wieloznaczných, rozumianych jako zdolność, stan lub proces. Efekt oceny życia może mieć bardziej

poznawczy charakter i wówczas mierzymy jakość życia poczuciem satysfakcji [16]. Poczucie dobrostanu może też być bardziej kategorią emocjonalno-przeżyciową i wtedy mówimy raczej o poziomie zadowolenia z różnych sfer życia i życia jako całości. Niekiedy tak pojętą jakość życia utożsamia się z poczuciem dobrostanu. Pomiar dobrostanu, czyli zadowolenia z życia używa się niekiedy jako subiektywnego wskaźnika zdrowia [16].

W związku z rozwojem nauk o zdrowiu coraz większą rolę odgrywają modele zdrowia, które różnią się zasadniczo w swoich koncepcjach.

MODEL BIOMEDYCZNY, obowiązujący w XIX i XX wieku jest wyrazem koncentracji na wymiarze somatycznym funkcjonowania człowieka i oddzielenia ciała od psychiki jako podmiotu badań. Ten rodzaj modelu skłania się ku filozofii Kartezjusza, który zakłada, że umysł i ciało są od siebie odrębne i niezależne [17]. Profesjonaliści preferujący ten model zdrowia skłonni są ujmować ciało jako mechanizm, który się naprawia, usuwając lub wymieniając uszkodzone części [16]. Stany normalne i zdrowie nie są dostrzegane, bo nie są przedmiotem profesjonalnego działania. Zdrowie jest więc pojmowane jako brak objawów choroby i jest pojęciem całkowicie zobiektywizowanym. W stanie zdrowia funkcje przebiegają w sposób znormalizowany. Zakłócenie tych funkcji jest spowodowane działaniem patogenów takich jak wirusy, bakterie lub czynniki biochemiczne. Zdrowie jest zależne od wyposażenia genetycznego i struktury organizmu. Zdrowie i choroba są kategoriami rozłącznymi – jest się albo zdrowym, albo chorym, nie ma stanów pośrednich. Stan choroby pozostaje pod kontrolą lekarza profesjonalisty, który stosując specjalistyczne metody leczy, czyli naprawia organizm. Zdrowie i choroba nie zależą więc do czynników psychicznych lub społecznych, ani świadomej aktywności człowieka. Od człowieka (pacjenta) w sytuacji choroby oczekuje się jedynie podporządkowania się zaleceniom profesjonalisty [16].

Zupełnie inaczej ujmuje się zdrowie w podejściu **HOLISTYCZNO-FUNKCJONALNYM**. Ten powrót do całościowych ujęć zdrowia – charakterystyczny dla wczesnych okresów rozwoju cywilizacji (np. w starożytności) – znalazł swój wyraz w założeniach medycyny psychosomatycznej, a następnie medycyny behawioralnej. W ramach podejścia psychosomatycznego zgromadzono wiele danych dokumentujących wzajemne powiązania i oddziaływanie psychiki na funkcje somatyczne i funkcji biologicznych na psychikę. Coraz lepiej rozpoznawane są mechanizmy łączące procesy psychiczne z ważnymi dla zdrowia reakcjami organizmu, zwłaszcza procesy

zachodzące w układzie nerwowym i odpowiadające im procesy psychiczne. Zdrowie w ujęciu holistyczno-funkcjonalnym definiowane jest jako „proces stałego dynamicznego równoważenia potrzeb człowieka i wymagań otoczenia. O poziomie zdrowia decydują zasoby człowieka (wewnętrzne i znajdujące się w środowisku) oraz wymagania, zwane też często stresorami. W tym holistyczno-funkcjonalnym modelu, ujmującym zdrowie jako proces wyróżnione miejsce przypada świadomej aktywności podmiotu” [16].

Jeszcze inaczej rozbudowany jest **SOCJOEKOLOGICZNY MODEL ZDROWIA**. W modelu tym, posługującym się też metaforą „mandali” wykorzystano pojęcie hierarchii systemów, zgodnie z którym każdy podsystem jest częścią ogólniejszego i pozostaje z nim we wzajemnych związkach. Człowiek, będący w centrum tego modelu i kręgi skrajne – biosfera i kultura – tworzą podstawę w definiowaniu zdrowia. Tzw. „pola zdrowia” to biologiczne, behawioralne i środowiskowe uwarunkowania zdrowia. W modelu socjoekologicznym człowiek jest całościowym systemem funkcjonującym biologicznie, umysłowo i duchowo. Zdrowie człowieka podlega wielorakim wpływom, a wśród nich najistotniejsze są dążenia i działania człowieka zmierzające w kierunku rozwoju jego potencjałów, w uzgodnieniu z wymaganiami społecznymi. Człowiek posiada własne pojęcie zdrowia, którym posługuje się w codziennym życiu. Oznacza to, że człowiek może swojemu zdrowiu nadać indywidualny sens i umieścić je w systemie swoich wartości i celów [16].

Przełomem w naukach o zdrowiu stał się **MODEL SALUTOGENETYCZNY** zaproponowany przez Antonovsky'ego. W modelu tym autor nawiązuje do interakcyjnej koncepcji stresu, którą poszerza i reinterpretuje. Według Antonovsky'ego normalnym stanem funkcjonowania człowieka jest dynamiczny stan chwiejnej równowagi [18]. Stan ten występuje wtedy, kiedy człowiek wykorzystuje dostępną mu energię do sprostanania wymaganiom zewnętrznym i wewnętrznym. W myśl koncepcji stresu człowiek nieustannie spotyka się z bodźcami (stresorami), na które reaguje i do których się dostraja, aby zachować dynamiczną równowagę procesów życiowych na pewnym optymalnym dla funkcjonowania poziomie. Stresory są wszechobecne i odgrywają istotną rolę w procesach życia człowieka. Zgodnie z modelem salutogenetycznym poziom zdrowia zależy od procesów regulacji, jakie zachodzą w sytuacji, gdy na człowieka działają stresory, które człowiek ocenia. Ta konfrontacja ze stresorami powoduje stan napięcia, który może być oceniany jako nieszkodliwy lub w stosunku do którego człowiek podejmuje działania zaradcze. Gdy te procesy są skuteczne, napięcie i obciążenie nie przeradzają się w stres, a skutkiem jest prozdrowotny stan organizmu na

poziomie somatycznym i psychologicznym, co można też określić jako nowy poziom dynamicznej równowagi mechanizmów regulacyjnych. Centralnym mechanizmem sterującym taki przebieg konfrontacji z wymaganiami jest poczucie koherencji, czyli ogólne nastawienie orientacyjne wyrażające trwałe i dynamiczne przekonanie o przewidywalności i racjonalności świata i własnego położenia życiowego. Taka postawa mobilizuje uogólnione zasoby odpornościowe, powoduje korzystną ocenę stresorów i steruje wyborem strategii zaradczych dostosowanych do obciążeń i własnych możliwości. Owocuje to skutecznym radzeniem sobie, co oznacza, że stan napięcia nie zamienia się w przewlekły i szkodliwy stres, a zakłócenia powstałe wskutek działania stresu życiowego zostają opanowane. Skutkiem tego człowiek zachowuje zdrowie, powraca do zdrowia lub rozwija zasoby zdrowotne [18].

1.1.4 Jakość życia w socjologii

W socjologii jakość życia pojawiła się jako aksjologiczna kontrpropozycja wobec powszechnie stosowanego w ekonomii terminu poziomu życia [19]. Socjologia w latach siedemdziesiątych XX wieku była jedną spośród wielu nauk społecznych, która zainteresowała się zagadnieniem jakości życia – analizując je co najmniej czterema sposobami [20].

Metoda pierwsza, charakterystyczna dla socjologii Zachodu pojęciu jakości życia przypisuje dwojakie znaczenie, zakładając, że w ostatnich latach nastąpiły zmiany jakościowe w życiu społeczeństw wysoko uprzemysłowionych, których źródłem jest postęp techniczny, rewolucja naukowa i masowość produkcji. Pierwsze oznacza wysoki poziom konsumpcji dóbr materialnych oraz bardziej sprawiedliwe zasady życia społecznego, drugie zaś jest synonimem powrotu do tradycyjnych form egzystencji, opartych na zasadach etyki protestanckiej z początków kapitalizmu. W nurcie drugim, prezentowanym głównie przez ekonomistów i statystyków społecznych, kategoria jakości życia jest wielowymiarowym pojęciem dobrobytu społecznego związanego z badaniami nad konsumpcją dóbr i usług, które w latach sześćdziesiątych XX wieku uległy znacznej intensyfikacji. Trzeci sposób, preferowany głównie przez socjologię i politykę społeczną, wydaje się być wynikiem wysunięcia na plan pierwszy kwestii związanych z tzw. potrzebami socjalnymi w stosunku do potrzeb materialnych. Chociaż w ramach socjologicznego sposobu rozpatrywania tej problematyki funkcjonuje wiele odmian, to ich wspólnym trzonem jest odzwierciedlenie sposobów i stopnia zaspokajania różnych potrzeb człowieka. Stanowisko czwarte określane wytyczające

mianem lokalizującego, koncentruje się na pewnym zakresie zainteresowań, których przyczyną jest pragnienie poznania i wpływania na elementy wytyczające bieg ludzkiego życia oraz to życie wartościujące [20].

1.1.5 Jakość życia w medycynie

Jakość życia jako konstrukt teoretyczny w medycynie pojawił się na kanwie paradoksalnego postępu medycyny, który sprowadzał się do ratowania życia chorego, często kosztem jego wieloletniej wegetacji [21].

Miało to niewątpliwy związek z kryzysem medycyny naprawczej, stawiającej sobie za główny cel utrzymanie pacjenta jak najdłużej przy życiu – bez względu na jego stopień zadowolenia i spadek jakości życia. Zainteresowanie jakością życia w medycynie dało szansę nie tylko na przeanalizowanie poszczególnych metod terapeutycznych pod względem ich realnej wartości i skuteczności, ale także umożliwiło poszukiwanie w ich obrębie wspólnych elementów odpowiedzialnych za ich korzystny wpływ na proces leczenia. Dzięki pracom Rossera został do medycyny wprowadzony charakterystyczny sposób pojmowania jakości życia składającej się z dwu głównych wymiarów: behawioralnego i przeżyciowego. Od tamtej pory zaczęto przeprowadzać badania nad jakością życia w medycynie, które koncentrowały się na wprowadzaniu większej liczby kryteriów do oceny jakości życia osób chorych, stosowaniu specyficznych wskaźników dostosowanych do jednostek chorobowych oraz włączaniu do mierzenia jakości życia kryteriów obejmujących także ludzi zdrowych. Istotnym było również w badaniach nad jakością życia w medycynie wprowadzenie przez Schipperę pojęcia „Jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” (HRQL, Health Related Quality of Life). Jest to ocena własna położenia życiowego dokonana przez pacjenta podczas choroby, leczenia i rehabilitacji. Odwołuje się ona do subiektywnej oceny zdrowia, objawów i powikłań choroby, według których dobry stan zdrowia, czy dobre funkcjonowanie psycho-fizyczne i społeczne jest równoważne z dobrym stanem zdrowia, a w konsekwencji z dobrą jakością życia. Rozwijając koncepcję HRQL zwraca się uwagę na konieczność różnicowania stanu zdrowia ocenianego na podstawie objawów stwierdzanych obiektywnie, a subiektywnymi doznaniem pacjenta [22].

Wyżej wymienione postrzeganie jakości życia przez różnych badaczy może prowadzić do wyciągnięcia wniosku, że człowiek traktowany był zazwyczaj rozdzielnie i stanowił przedmiot dociekań wielu dyscyplin naukowych (socjologii, psychologii,

filozofii, biologii, politologii, medycyny itd.), które w kategoriach sobie specyficznych próbowały go opisać. Badania nad jakością życia mają się przyczynić do integracji tych spojrzeń i sposobów analizy oraz wypracować możliwe płaszczyzny porozumienia. [20]

W tej sytuacji postulat powołania do życia jak najbardziej precyzyjnego i systemowego ujęcia jakości życia, traktującego człowieka wielowymiarowo i holistycznie wydaje się nieodzowny.

1.1.6 Jakość życia – definicje i przegląd koncepcji

Gdy zaczynamy interesować się nową dla nas dziedziną nauki możemy odnosić wrażenie, że dotychczas mało powiedziało się na jej temat, czujemy pewnego rodzaju niedosyt i pragniemy go zgłębić. Na początku więc poznawanie ogranicza się do zbierania informacji, które będą służyć dalszej eksploracji tematu, formułowaniu własnych hipotez oraz być może projektowaniu własnych badań. Jednak w fazie wstępnej okazuje się, że nowy, dopiero co odkryty temat, był już wielokrotnie poruszany i to na różne sposoby. Podobnie rzecz się ma w przypadku zagadnienia jakości życia – było ono omawiane przez teoretyków, badane przez wielu badaczy, dlatego ważne jest, aby te informacje zebrać i dokonać próby ich uporządkowania i podsumowania.

Człowiek realizując własne życie, formułuje cele, dąży do samorealizacji. Korzysta z dostępnych środków i narzędzi w tym zakresie, na przykład z oferty szkoleń i warsztatów, obejmujących tematykę rozwoju wewnętrznego. Zależy mu na dobrym życiu. Czym jednak jest jakość życia? W oparciu o doniesienia literaturowe można poddać próbie weryfikacji i analizy pojęcie jakości życia, które jest pojęciem wieloznacznym, dynamicznym i zmiennym.

W psychologii jakość życia człowieka uważa się za domenę klinicystów. Ponieważ jakość życia omawiana była przez wielu teoretyków i badana przez wielu badaczy, wyodrębnić można różne propozycje rozumienia tego pojęcia.

Tomaszewski uważa, że jakość życia ustalić można na podstawie zbioru pewnych, odgórnie przyjętych i jednakowych dla wszystkich kryteriów. Należą do nich bogactwo przeżyć, poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość, współuczestnictwo w życiu społecznym. Im większe jest ich spełnienie, tym wyższa jest jakość życia. Podobnego zdania jest **Campbell**. Według niego jakość życia zależy od stopnia zaspokojenia w określonych z góry następujących dziedzinach życia: małżeństwo, życie rodzinne, zdrowie, sąsiedzi, znajomi, zajęcia domowe, praca

zawodowa, życie w danym kraju, miejsce zamieszkania, czas wolny, warunki mieszkaniowe, posiadane wykształcenie i standard życia. Zbliżone stanowisko reprezentuje **Flanagan**. Zwraca jednak uwagę, że określone z góry sfery życia mogą mieć różne znaczenie dla badanej osoby. Jeśli któraś z nich jest mało istotna jej niska ocena nie będzie miała wpływu na jakość życia. Do określenia poziomu zadowolenia z poszczególnych dziedzin życia proponuje użycia wskaźnika wagi. W ten sposób ocena jakości życia staje się subiektywna, pochodzi z wewnętrznych procesów wartościowania. Nieco inaczej koncepcję jakości życia przedstawia **Cantor**. Według niej jakość życia człowieka zależy od tego czy i jak realizuje on swoje życiowe zadania. Człowiek realizując własne życie dokonuje wyboru odpowiednich zadań rozwojowych dostosowanych do potrzeb i możliwości jednostki. Na zadowolenie z życia składają się doświadczenia emocjonalne wynikające z realizacji zadań oraz porównanie siebie z innymi pod tym względem.

Konfrontując ze sobą koncepcje Tomaszewskiego i Cantor musimy zwrócić uwagę na wyłaniający się problem wpływu kultury oraz norm społecznych narzucających i wyznaczających pewne wzorce postępowania, czy wręcz propagujących określony styl życia. Nawiązując do wyznaczonych przez społeczeństwo kryteriów jakości życia, chcąc im sprostać, człowiek musi dostosować się do wymagań otoczenia. Wydaje się, że człowiek powinien starać się odnaleźć równowagę pomiędzy możliwością realizacji własnych potrzeb, a koniecznością sprostania wymaganiom otoczenia. Na ten aspekt jakości życia zwraca uwagę **Ratajczak**, która stwierdza, że jakość życia jest efektem relacji między realizacją i stopniem zaspokojenia własnych potrzeb, a wymaganiami i zasobami otoczenia. Może ona przynieść zadowolenie i pozytywne emocje, gdy nie narusza zasobów jednostki i umożliwia realizację jej potrzeb. Niezadowolenie pojawia się, gdy istnieje nieadekwatność między potrzebami i zasobami własnymi i tkwiącymi w otoczeniu. Poczucie niezadowolenia wynika z ponoszonych przez osobę kosztów psychologicznych. Pojawiają się one w trzech rodzajach sytuacji:

1. Kiedy istnieje rozbieżność między tym, co człowiek może zrobić, a co musi; między tym, czego otoczenie wymaga od niego, a co sam uważa za swój obowiązek i powinność. Uczuciem, jakie powstaje w tej rozbieżności jest upokorzenie.

2. Kiedy istnieje rozbieżność między tym, czego człowiek pragnie, do czego dąży, czego potrzebuje lub uważa, że mu się należy, a tym co posiada. Nieadekwatność w tym względzie towarzyszy poczucie pokrzywdzenia.
3. Kiedy istnieje rozbieżność między tym, co człowiek lubi robić, lub co potrafi, a tym co musi robić. W takim wypadku rodzi się poczucie winy.

Michalos tłumaczy, iż o jakości życia decyduje stopień zadowolenia z niego. Istotna jest tutaj wielkość rozbieżności między stanem pożądanym – potrzebą, a stanem aktualnym – poziomem zaspokojenia. Jednak nie sama wielkość rozbieżności wpływa na jakość życia. Istotne jest to, jakiej sfery życia dotyczy. Im jest ona bardziej ważna, tym mniejsze niezaspokojenie w jej zakresie powoduje dyskomfort, a dalej słabszą jakość życia. Warto zauważyć, że niezadowolenie wynikać może z odniesienia do przeszłości - „nie mam tego, co kiedyś”, z porównania do innych ludzi - „nie mam tego, co inni” oraz z odwołania się do własnych przekonań - „nie mam tego, na co zasługuję”. Sfery życia istotne dla jego jakości zmieniają się wraz z wiekiem, pozycją społeczną oraz pełnionymi rolami.

Raebum i Rootman uważają, że jakość życia wiąże się z rozwojem, realizacją własnych możliwości, przynależnością środowiskową i odpoczynkiem. Obniża się ona wskutek niemożności realizacji własnych zamierzeń.

Nordenfelt łączy jakość życia z pozytywnymi i negatywnymi przeżyciami. Koncepcja ta podkreśla wymiar psychiczny w definiowaniu jakości życia. Utożsamiana jest z indywidualnym dobrostanem jednostki. Choć człowiek znajduje się pod stałym oddziaływaniem środowiska (fizycznego, kulturowego, psychospołecznego) ograniczającego możliwości, jego jakość życia nie jest przez nie całkowicie zdeterminowana. Człowiek również działa i zbiera życiowe doświadczenia. Należą do nich wrażenia powstające w wyniku odbierania bodźców zmysłowych, odczuwanych emocji i nastroju. Jakość życia według w/w autora związana jest ze sferą przeżyciową. Bardziej istotne od stopnia zaspokojenia potrzeb jest to, co człowiek czuje.

Kowalik uważa, że człowiek ma dwie możliwości odczuwania własnego życia. Może je poznawać i przeżywać. Szczególnego znaczenia nabiera eksploracja otaczającego świata. Jednostka znajduje się w otoczeniu, które zawiera pewną ilość informacji. Są nimi bodźce, zdarzenia, właściwości, które odbiera poprzez receptory. Następnie włącza do swojego doświadczenia. Możliwe są cztery sytuacje:

1. Jednostka znajduje się w otoczeniu zawierającym wiele informacji. Odbiera je wszystkie i wszystkie włącza do własnego doświadczenia. W tym momencie ma dużo przeżyć psychicznych, a dalej wartościową jakość życia psychicznego.
2. Jednostka może znajdować się w bogatym otoczeniu, jednakże mało z niego odbiera informacji, a dalej niewiele uwewnętrznia i niska jest jej jakość życia.
3. Jednostka znajduje się w średnio bogatym otoczeniu, z którego bardzo dużo odbiera, ale nie tworzy z nich przeżyć.
4. Jednostka znajduje się w ubogim otoczeniu, gdzie bodźców jest mało, ale człowiek stara się bardzo dużo z nich odebrać i dużo dla siebie wziąć, zinternalizować. Jakość życia według tej koncepcji to suma przeżyć, opiera się na zderzeniu świata zewnętrznego z wewnętrznymi możliwościami jego poznawania.

Ten sam autor zwraca również uwagę na temporalne uwarunkowania jakości życia, czyli tendencji człowieka do łączenia jakości życia z dokonywaniem jego wartościowania i oceniania [23]. Doświadczenie czasu może mieć centralne znaczenie w określaniu jakości życia. Czas jako kategoria psychologiczna „przyswajany” jest przez człowieka w procesie socjalizacji, dlatego wpływ czasu na przeżycia doświadczane przez człowieka opiera się na innych zasadach w okresie dzieciństwa, młodości i dorosłości. Czas wpływa na organizowanie w określony sposób przebiegu własnego życia poprzez świadomość istnienia norm kulturowych związanych z przebiegiem życia oraz poprzez świadomość istnienia ograniczenia potencjału czasowego, jakim dysponuje jednostka.

Przedstawione wyżej koncepcje pozwalają zgodzić się ze zdaniem **Bańki**, iż jakość życia to zagadnienie wieloznaczne, a jego definicja uzależniona jest od perspektywy podmiotu podejmującego problem. Niektóre z definicji, na przykład **Tomaszewskiego** i **Campbella** określają jakość życia w sposób obiektywny [24]. Posługują się z góry założonymi i jednakowymi dla wszystkich kryteriami. Traktują jakość życia jako zespół warunków życia człowieka, obiektywne atrybuty świata przyrody, przedmiotów i kultury, obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z poziomem życia i pozycją społeczną, a także właściwe funkcjonowanie jego organizmu [25].

W definicji jakości życia w odniesieniu do takich jej atrybutów jak poczucie szczęścia i poziom satysfakcji życiowej oceniając je w sposób subiektywny zwraca uwagę **Jaracz**, która stwierdza, że nie można dokonać kategorycznego rozróżnienia

pomiędzy szczęściem, a warunkami koniecznymi, aby się ono pojawiło. Za przykład może posłużyć zdrowie, bowiem nie jest ono warunkiem osiągnięcia szczęścia, a raczej jednym z elementów koniecznych, aby mogło istnieć. Pojęcie szczęścia związane jest więc nie tyle ze stanem obiektywnym, ile raczej z subiektywnym podmiotowym jego odczuwaniem. Ponadto, dla każdego szczęście oznacza inną kategorię doświadczeń. Bardziej precyzyjna wydaje się zatem ocena poczucia szczęścia dokonywana przez badanego, który kieruje się osobistymi preferencjami, wartościami i motywacjami [26].

Inne koncepcje zwracają uwagę, iż obiektywne kryteria nie dają pełnego obrazu jakości życia. **Flanagan** pokazuje, że ten sam poziom konsumpcji, ilość posiadanych dóbr może dla jednej osoby być źródłem satysfakcjonującej jakości życia, dla drugiej już nie. **Cantor, Ratajczak, Michalos i inni** stwierdzają, że dla określenia jakości życia istotne jest poznanie stosunku badanej osoby do własnej sytuacji. Na rzeczywistość człowieka należy spojrzeć z jego własnej perspektywy. Zapoznać się z jego subiektywnym odbiorem sytuacji, subiektywnym poczuciem harmonii bądź dysharmonii pomiędzy własnymi potrzebami, a zasobami tkwiącymi w otoczeniu [27]. Jakość życia rozpatrywana w wymiarze subiektywnym pochodzi od wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości. Zależy od struktury potrzeb, indywidualnego systemu wartości oraz indywidualnego pojęcia sensu życia.

Z kolei według **Kasprzak i Derbis** warunkiem poczucia wysokiej jakości życia nie jest zaspokojenie wszystkich potrzeb życiowych. Czynniki obiektywne w sposób bezpośredni nie stanowią o zadowoleniu z życia, ale wyznaczając percepcję tej rzeczywistości wpływają na poziom zadowolenia. Tak więc można zauważyć, że istotniejszą determinantą wysokiej jakości życia jest percepcja własnej sytuacji życiowej, co jest sprzeczne z powszechnymi przekonaniem na ten temat. Szczególnym zainteresowaniem, zwłaszcza psychologów zajmujących się badaniami nad jakością życia, cieszy się tzw. „paradoks zadowolenia”. Mamy z nim do czynienia wtedy, gdy subiektywnie odczuwana wysoka jakość życia jednostki nie koresponduje z obiektywnie istniejącymi warunkami, w których jednostka funkcjonuje i którym podlega [28].

W literaturze spotkać można określenia: jakość życia i poczucie jakości życia. Błędem jest ich zamienne stosowanie, bo nie są one synonimami. Jakość życia odnosi się do obiektywnego wymiaru. Punktem wyjścia do formułowania jakichkolwiek wniosków na jej temat są zewnętrzne warunki, obiektywna rzeczywistość osoby będącej źródłem bodźców i doświadczeń. Natomiast poczucie jakości życia związane jest z

subiektywnym ustosunkowaniem się do rzeczywistości. Jest to ocena kształtowana przez emocje, uczucia i dotyczy subiektywnego wymiaru [29].

Wieloznaczność zagadnienia jakości życia odzwierciedla się również w innym podziale koncepcji. Wyżej przytoczone należą do nurtu, który nazwać można normatywnym. Zakładają one istnienie pewnego stanu idealnego – normy, do której dążyć powinien człowiek. Jego jakość życia jest wyrazem rozbieżności pomiędzy normą, a stanem rzeczywistym. Istnieją również definicje, według których jakość życia powiązana jest z bogactwem przeżyć i doświadczeń, a nie z zaspokojeniem potrzeb. Należą do nich między innymi koncepcje Nordefelta i Kowalika [24].

Podsumowując, w definicjach jakości życia podkreśla się znaczenie wskaźników obiektywnych i subiektywnych. Obiektywnie rozumiana jakość życia to zespół warunków życia i działania człowieka. Warunki te można też nazwać wyznacznikami subiektywnej jakości życia. Z kolei subiektywnie pojęta jakość życia jest wynikiem oceny i wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości. Miary subiektywne z jednej strony pozwalają badanym dokonywać samodzielnej oceny stopnia ich zaspokojenia, z drugiej zaś badacz uzyskuje możliwość uzyskania „pewnego”, najbardziej zbliżonego do rzeczywistego materiału empirycznego [16].

W mojej rozprawie poświęconej jakości życia ludzi ze stomią będę się kierować podejściem oceniającym jakość życia w sposób subiektywny z uwagi na fakt, że są to chorzy, którzy określają swoją jakość życia z perspektywy własnej oceny swojej sytuacji zdrowotnej i życiowej. Uważam, że wyłącznie obiektywne spojrzenie na tę badaną populację byłoby zbyt dużym uproszczeniem i nie pozwoliłoby na odzwierciedlenie faktycznej, czy zbliżonej do prawdopodobnej oceny ich jakości życia. W wielu przypadkach chorzy ci nierzadko całkowicie wyleczeni z choroby nowotworowej wydawać by się mogło powinni być zadowoleni z odzyskanego zdrowia, mimo zmiany wizerunku ciała spowodowanego posiadaniem stomii, a jednak wyniki wielu autorów na ten temat pokazują, że ich jakość życia jest daleka od ideału. Jednocześnie paradoksalnie znaczna grupa badanej populacji ze stomią, mimo okaleczenia ciała, przeżycia traumatycznego zabiegu i nie zawsze dobrych rokowań określa swoją jakość życia na dobrym poziomie. Dlatego sądzę, że najbardziej właściwą oceną jakości życia chorych ze stomią jest podejście subiektywne, które pochodzi z wewnętrznych procesów wartościowania jednostki i pozwala na poznanie stosunku badanej osoby do własnej sytuacji. Myślę, że na rzeczywistość człowieka należy

spojrzeć z jego własnej perspektywy i zapoznać się z jego subiektywnym poczuciem komfortu lub dyskomfortu w konfrontacji z własnymi potrzebami i możliwością ich zaspokajania.

W związku z tym przyjąłem definicję jakości życia **Flanagana**, który zwraca uwagę, że określone z góry sfery życia mogą mieć różne znaczenie dla badanej osoby. Jeśli któraś z nich jest mało istotna jej niska ocena nie będzie miała wpływu na jakość życia. Tym samym **Flanagan** pokazuje, że ten sam poziom konsumpcji, ilość posiadanych dóbr może dla jednej osoby być źródłem satysfakcjonującej jakości życia, dla drugiej już nie, dlatego subiektywna ocena jakości życia jednostki ma wyższość nad jej obiektywnym spojrzeniem.

Na gruncie każdej z nauk społecznych powstaje wiele koncepcji jakości życia, które jest pojęciem o wielu znaczeniach. Jak już wspomniano można je traktować w sposób obiektywny i subiektywny. W pierwszym przypadku do czynienia mamy z jakością życia, w drugim - z poczuciem jakości życia. Rozważając problem można opierać się na poziomie spełnienia normy, bądź na bogactwie zdobytych doświadczeń i przeżyć. Z pojęciem jakości życia w sposób istotny łączy się proces oceny poznawczej jednostki. Na bazie przyjętej koncepcji badacz formułuje wnioski dotyczące determinantów jakości życia – identyfikując je zgodnie ze swoimi preferencjami teoretycznymi albo w strukturze wewnętrznej człowieka (zasoby endogeniczne), albo w otaczającej rzeczywistości (zasoby egzogeniczne).

Dla ekonomistów determinantami jakości życia są obiektywne warunki życia, a zwłaszcza zasobność finansowa członków społeczeństwa. Przedstawiciele medycyny doszukują się uwarunkowań szczęścia w dobrym zdrowiu traktowanym jako dobrostan psychiczny, fizyczny i społeczny. Socjologowie poszukują istoty jakości życia w obrębie stosunków społecznych, pedagogowie dopatrują się jej w wychowaniu i wartościach, natomiast dla psychologów w zależności od wyznaczonego paradygmatu jest to jakość dorastania, zadawalająca więź z obiektem przywiązania i uczuć, posiadanie adaptacyjnych nawyków i schematów poznawczych lub zdolność do autoekspresji, autotranscendencji i samorealizacji.

1.2 Ambiwalentne postawy wobec choroby – lęk i nadzieja

Nurt psychosomatyczny w psychologii zaznaczył swoją obecność już w latach 30 ubiegłego stulecia prowadząc badania i poszukując powiązań pomiędzy profilem

osobowości, a skłonnością do zapadania na określone choroby. Nie znaleziono ścisłych zależności, jednak wyniki otrzymane w różnych badaniach pozwalają na wyciągnięcie pewnych ogólnych wniosków. Okazuje się, że mogą istnieć określone cechy osobowości, które w połączeniu z innymi czynnikami ryzyka zwiększają prawdopodobieństwo wystąpienia choroby nowotworowej.

Istnieją główne rysy osobowości charakterystyczne dla przeważającej części pacjentów nowotworowych. U osób, które zachorowały na nowotwór, można zauważyć większą skłonność do poświęcania się, "dawania" siebie innym. To ludzie przeżywający ból w środku, nie wyrażający emocji na zewnątrz. Przez bliskich i znajomych postrzegani są jako niekonfliktowi, dobroduszni, altruistyczni [30].

Osoby te w swoim życiu często doznawały strat emocjonalnych, mają poczucie ujemnego bilansu życia – poczucie, że są bankrutami, ponieważ tyle dali, nic w zamian nie otrzymując. Bezsilni, bezradni są skłonni użalać się nad sobą, ale również dręczyć siebie. Charakterystyczny bywa również moment ujawnienia się choroby nowotworowej, nasilenia jej objawów. Zwykle objawia się ona po szczególnie przykrym zdarzeniu takim, jak śmierć kogoś bliskiego, zwolnienie z pracy. Stres wywołany takimi wydarzeniami doprowadza do przeciążenia ustroju na poziomie psychicznym i biologicznym. W takiej sytuacji dochodzi do załamania możliwości zaradczych organizmu [30].

Biorąc pod uwagę powyższe cechy osobowe, które niejako mogą "stymulować" rozwinięcie się choroby nowotworowej nasuwa się pytanie, jaką wykazywać postawę, która może nas uchronić przed rakiem [31]. Oprócz intensywnego leczenia chirurgicznego, farmakologicznego każdy chory musi mieć wolę walki o wyzdrowienie. Wiara w wyzdrowienie, chęć wyzdrowienia, nadzieja, przekonanie, że powrót do zdrowia jest możliwy, stanowią ważny oręż w batalii o życie pacjenta. Carl Simonton, lekarz onkolog z USA stworzył metodę psychoterapii z powodzeniem stosowaną u pacjentów nowotworowych. Stanowi ona uzupełnienie tradycyjnych metod leczenia. Badania wykazały, że w grupie pacjentów, u których zastosowano tę metodę, długość przeżycia była dwukrotnie większa niż w grupie osób leczonych wyłącznie metodami tradycyjnymi. Lepsza była też jakość życia tych chorych oraz krótszy czas powrotu do zdrowia. W tej metodzie udowodniono zależność między ciałem i stanem umysłu. Wpływ przeżywanych emocji na reakcje organizmu na poziomach fizjologicznym, hormonalnym i immunologicznym potwierdza niedawno wyodrębniona dziedzina wiedzy: psychoneuroimmunologia, która łączy obszar zagadnień związanych z

medycyną oraz psychicznym funkcjonowaniem człowieka [30,32]. Jeżeli pacjent wątpi w skuteczność leczenia to sam wprowadza informację, że terapia nie ma sensu. Wtedy następuje demobilizacja ustroju, i to na poziomie nie tylko psychicznym, ale również somatycznym. Taka postawa zdecydowanie utrudnia zespołowi leczącemu zadanie, jakim jest wyleczenie pacjenta.

W obliczu rozpoznania choroby nowotworowej, oprócz problemów natury somatycznej choremu towarzyszą różne, nierzadko skrajne stany emocjonalne. Wśród nich może dominować lęk związany z rokowaniem, procesem leczenia, rehabilitacji, ale najczęściej pojawia się także nadzieja dająca siły do przewycięzania choroby. Nadzieja i lęk – dwie siły sprawcze człowieka – mają wiele cech charakterystycznych, które różnią je od siebie [1]. **Nadzieja** – jest wielowymiarową strukturą poznawczą, której centralnym komponentem jest przekonanie, że dzięki własnej aktywności człowiek osiąga doniosły cel z określonym prawdopodobieństwem. Ważnym jej składnikiem są pozytywne emocje. Tymczasem **lęk** to podstawowy afekt, którego źródłem są z reguły źle określone, niepewne, mgliste zdarzenia zagrażające. Nadzieja, szczególnie wtedy, gdy osiągnęła wysoki poziom jest nasycona emocjami pozytywnymi, takimi jak zadowolenie, radość, duma, podczas gdy niepokój i lęk to typowe uczucia negatywne, które przy osiągnięciu maksymalnego natężenia dezintegrują osobowość i zachowanie jednostki. Manifestacja lęku jest bardziej wyraźna niż manifestacja nadziei. Lęk – szczególnie intensywny – wywołuje wiele silnych reakcji behawioralnych, fizjologicznych i psychicznych zaczynających się ucieczką od źródła zagrożenia, a kończący się zmianami patologicznymi. Tymczasem objawy nadziei są mniej widoczne zewnętrznie i bardziej integrują człowieka otwartego ku przyszłości [1].

Sytuacja śmiertelnego niebezpieczeństwa, jaką jest rozpoznanie i zmaganie się z chorobą nowotworową jest dla człowieka wielkim wyzwaniem, któremu mogą towarzyszyć różne emocje począwszy od buntu, poprzez lęk, osiągnąwszy wreszcie stan nadziei. Poziom nadziei w chorobach nowotworowych zależy od wielu czynników, takich jak dawanie sobie rady z chorobą, jak siła woli, jak postępowanie lekarzy i rodziny, jak zjawiska losowe [1].

Długotrwałe cierpienie i nowe obowiązki oraz ograniczenia związane z chorobą wpływają na rytm życia chorego. Mogą one dezintegrować osobowość i stosunki interpersonalne. Chory często zaczyna inaczej wartościować swoje dotychczasowe życie. Szczególnie ważne jest to, że w wielu przypadkach obniża on poziom aktywnej nadziei. Dlatego tak doniosłą rolę w procesie leczenia odgrywa **autentyczna opieka**

personelu medycznego. Opieka ta nie ogranicza się tylko do rozwiązywania problemów medycznych, ale obejmuje także sprawy psychologiczne, egzystencjalne i duchowe. Okazuje się, że nawet tak proste gesty jak podanie dłoni, serdeczny uśmiech, ciepłe słowo, czy chwila kojącej, buddyjskiej ciszy, wywierają pozytywny wpływ na cierpienie i poziom nadziei pacjenta. Zwiększają szacunek i zaufanie do lekarzy, czy pielęgniarek. Przeciwnie, szorstki język, nieumiejętnie przedstawione wyniki badań, czy niedotrzymanie obietnic, powodują erozję nadziei [1].

Autentyczna opieka personelu medycznego to jeden z wariantów, który zwiększa szanse wzrostu poziomu aktywnej nadziei, aby móc uporać się z rakiem. Ogromne znaczenie w walce z chorobą nowotworową ma również **komunikacja międzyludzka.** Wymaga ona trudnej umiejętności słuchania chorego, umiejętności rozumienia jego problemów, wypowiedzianych w potocznym języku. W procesie porozumiewania szczególną rolę odgrywają pytania skoncentrowane na nadziei i życiu w nadziei. Wypowiedzi lekarza, pielęgniarki, czy psychologa takie, jak wierzę, jestem przekonany, oczekuję z dużym prawdopodobieństwem – wypowiedziane szczerze – wzmacniają nadzieję pacjenta [1]. Także stopień **zaangażowania personelu medycznego** – jak również rodziny – w stawianiu czoła nowotworowi ma doniosłe znaczenie w procesie leczenia. Gdy jest ono niskie, gdy personel medyczny nie poświęca dostatecznej ilości czasu i środków na planowanie przebiegu kuracji, na jej wykonanie, gdy nie udziela wsparcia pacjentowi, to jego ufność w skuteczność leczenia maleje. Świadomy lekarz musi być przekonany, że nadzieja jest doniosłym zasobem psychicznym pacjenta, który trzeba wzmacniać i permanentnie rozwijać. Jej siłę należy wykorzystać w procesie terapeutycznym.

Doniosłe znaczenie w leczeniu chorego ma również pojęcie **radzenia sobie (coping)**, które należy do najważniejszych pojęć terapeutycznych. Strategia ta obejmuje takie zadania jak diagnoza, planowanie zabiegów terapeutycznych, jak podejmowanie decyzji o wyborze najlepszych działań dla danego chorego, jak pokonywanie przeszkód. Wymaga ona wykorzystania współczesnej wiedzy medycznej, kompetencji lekarza, pielęgniarki, czy psychologa i zasobów psychicznych pacjenta [1]. Jak wskazują badania, sukcesy w leczeniu w dużej mierze zależą od dwóch „siostrzanych” czynników **hoping** i **coping**, czyli od aktywnej nadziei oraz od dawania sobie rady ze złośliwą chorobą. Najlepsze wyniki osiągają pacjenci, którzy charakteryzują się wysokim poziomem tych czynników. W najtrudniejszej sytuacji są ci, u których nadzieja spadła do niepokojąco niskiego poziomu i którzy wykazują bezradność w

zwalczaniu choroby. Tym chorym trzeba pomóc poprzez odbudowywanie wiary we własne siły i poprzez nauczenie ich metod zmagania się z przeciwnościami losu. W osiągnięciu tych celów może pomóc większe zaangażowanie się lekarzy, pielęgniarek, terapeutów, czy rodziny [1].

W odzyskiwaniu zdrowia po traumatycznych wydarzeniach związanych z chorobą ma również poczucie świadomości przez chorego przynależności do **grupy ludzi**, którzy cierpią z powodu raka i którzy dzielą się swoimi spostrzeżeniami i troskami. To poczucie często wzmacnia nadzieję na odzyskanie zdrowia. Aktywne uczestnictwo w takich grupach wzmacnia przekonanie, że człowiek, mimo niełaskawego losu, jest ciągle potrzebny rodzinie, społeczności, że niedługo powróci do normalnego życia. Wspomniane strategie skoncentrowane na nadziei bywają jednak zawodne, nie zawsze spełniają oczekiwania społeczne, ale stosowanie ich jednocześnie zwiększa prawdopodobieństwo sukcesu.

Te rozważania wskazują jednak dobitnie, że powodzenie w walce z traumatycznym stresem zależy nie tylko od „zimnych” procesów medycznych, ale również od „ciepłych” spraw psychologicznych, społecznych i duchowych. Kto rozpala nadzieję, wygasza lęk, wydają się jednak, że więcej zależy zwłaszcza od nadziei, wpisanej w rozum i serce [1].

1.3 Stomia jako źródło lęku, niepokoju i frustracji

Wytworzenie stomii stanowi dla chorego sytuację niezwykle trudną z powodu bezpośredniego zagrożenia życia i zdrowia. Mając na uwadze fakt rozpoznania nowotworu złośliwego lub przewlekłego procesu zapalnego, kiedy rokowanie jest niepewne stan chorego dodatkowo się pogarsza i może prowadzić do głębokich zmian emocjonalnych.

Oprócz niepokoju i braku perspektyw na pełne wyleczenie u chorego ze stomią pojawiają się inne problemy dotyczące utraty kontroli wypróżnień, które wywołują wstyd a czasem wstręt i odrazę do własnego ciała. Takie negatywne odczucia mogą sprawiać, że u chorych pojawia się lęk, przygnębienie, wycofanie się z życia społecznego i zawodowego.

W okresie przeżyć depresyjnych mogą pojawić się myśli i tendencje samobójcze związane z głębokim poczuciem bezsensu życia. Stały stres wynikający z nie przystosowania do zmian doprowadza do poczucia bezradności i niemocy, a brak

nadziei sprawia, że spada dynamizm życiowy. Lęk przed odrzuceniem przez rodzinę, unikanie kontaktów towarzyskich, wypadnięcie z dotychczasowych ról społecznych to dodatkowe czynniki ujemnie wpływające na jakość życia chorego ze stomią. Stomia traktowana jako utrata narządu i zmiana wyglądu ciała wyzwała u chorych silny uraz psychiczny z nasileniem depresji, frustracji i ograniczenia aktywności życiowej.

Tymczasem liczne badania oraz doświadczenia ludzi zajmujących się problematyką życia ze stomią oraz samych chorych wskazują, że powrót chorego do normalnego życia jest możliwy dzięki właściwej, celowej i kompleksowej rehabilitacji. Przewyciężając depresję, dokonując przebudowy obrazu własnego ciała, opanowując czynności pielęgnacyjne i poznając funkcjonowanie przewodu pokarmowego w nowych warunkach większość pacjentów ze stomią jest w stanie osiągnąć pełną adaptację. Podstawę procesu adaptacyjnego stanowi także zrozumienie, że operacja była jedynym wyjściem i dała szansę na dalsze życie, inne, ale nie gorsze. Człowiek, któremu przekazano dostateczną wiedzę o chorobie, który zna pozytywne przykłady aktywnie i w pełni żyjących ludzi ze stomią, łatwiej przystosowuje się do nowej sytuacji i ją akceptuje [33,34].

Wśród nas żyją osoby ze stomią z różnych środowisk społecznych, w tym również należące do świata publicznego. Są to zwyczajni ludzie, którzy dzięki rehabilitacji medycznej i readaptacji społecznej powrócili do życia w społeczeństwie i w rodzinie, do aktywności zawodowej. Te osoby dostrzegają uroki życia, zaakceptowali siebie i sytuację w jakiej przyszło im żyć.

1.4 Problemy psychologiczne i adaptacyjne chorych ze stomią.

Podjęcie rehabilitacji i readaptacji chorych ze sztucznym odbytem brzuszny wymaga od personelu medycznego poznania psychospołecznych konsekwencji operacji oraz problemów emocjonalnych występujących u tych pacjentów. Podstawowe problemy psychologiczne wiążące się z procesem adaptacji do sztucznego odbytu można przedstawić następująco:

- a) utrata naturalnego odbytu odbierana jest przez chorych jako strata i podobnie jak inne straty (np. bliskiej osoby) wywołuje głębokie poczucie żalu; z kolei przeżycie żalu i zaakceptowanie straty to podstawowe elementy adaptacji;

- b) utrata zdolności kontrolowania wypróżnień wyzwała w pacjencie silny lęk przed zabrudzeniem się; często towarzyszy mu także wstyd i poczucie winy oraz obawa przed uzależnieniem (od innych osób, od sprzętu);
- c) na skutek interwencji chirurgicznej zostaje naruszone ciało chorego; przedoperacyjny obraz własnego ciała staje się nieadekwatny, w związku z czym pacjent w pełni nie potrafi zaakceptować i uświadomić sobie zmiany w obrębie ciała; w ten sposób obniża się samoocena i samoakceptacja – pacjent żyje w poczuciu mniejszej wartości;
- d) dodatkowe trudności w adaptacji sprawiają: niedostateczna opieka specjalistyczna, obawa przed trudnościami w pielęgnacji stomii, konflikty rodzinne czy też cierpienia fizyczne; [33]

Okres adaptacji chorego ze stomią może być różnie długi, jest indywidualny i zależny od stanu psychicznego oraz fizycznego danego pacjenta. Ludzie po operacji tego rodzaju gorzej oceniają swoją atrakcyjność społeczną, własne możliwości intelektualne, zawodowe i funkcjonowanie w wielu sferach życia.

Po opuszczeniu szpitala sytuację mogą pogarszać negatywne przeżycia związane z brakiem sprzętu lub jego zawodnością. Brak dostatecznych umiejętności praktycznych w samopielęgnacji stomii dodatkowo potęguje powyższe problemy. Wyjściem z trudnej sytuacji pacjenta stomijnego, który opuszcza oddział jest szeroko rozumiana rehabilitacja. Powinna ona obejmować fizyczną, psychiczną i społeczną sferę aktywności człowieka [34,35].

Jedną z najskuteczniejszych form pomocy w przeżywaniu sytuacji kryzysowych jest wsparcie społeczne, które sprzyja procesom leczenia i rehabilitacji. Wsparcie społeczne jest to rodzaj kontaktów społecznych, które zmierzają do przezwyciężenia trudności występujących u osoby wspieranej i uzyskania przez nią podtrzymania emocjonalnego. Chory ze stomią może uzyskać wsparcie z kilku źródeł:

- od rodziny i znajomych,
- ze strony towarzystw stomijnych,
- samopomocy (wolontariusze),
- profesjonalistów (psycholog, lekarz, pielęgniarz),

2 STOMIA - aspekty medyczne

2.1 Definicja stomii

Chirurg niejednokrotnie staje przed koniecznością usunięcia części przewodu pokarmowego w taki sposób, że niemożliwym staje się wydalanie resztek pokarmowych w sposób fizjologiczny przez odbyt. Zostaje on wtedy zastąpiony przez sztuczne ujście wytworzone w czasie zabiegu operacyjnego w nowym miejscu. Nienaturalne połączenie światła jelita z powierzchnią ciała, najczęściej na przedniej ścianie brzucha nosi nazwę stomii (stomia z greckiego znaczy otwór) lub przetoki czy potocznie sztucznego odbytu. Wytworzenie stomii należy do jednych z najczęściej wykonywanych zabiegów, zarówno planowych, jak i wykonywanych w trybie pilnym ze wskazań życiowych [36,37,38]. Niestety, chory traci fizjologiczną kontrolę nad wydalaniem przez odbyt, a treść zawierająca niestrawione resztki pokarmowe gromadzona jest w specjalnych workach zwanych stomijnymi. Dlatego też, stomia wymaga szczególnego przygotowania i edukacji chorych obejmującej prawidłową jej pielęgnację [39]. Takie przygotowanie musi mieć miejsce jeszcze przed operacją, a jeśli jest to niemożliwe, przy zabiegach wykonywanych ze wskazań życiowych, po operacji w najbardziej odpowiednim czasie.

Stomia wykonywana jest najczęściej podczas chirurgicznego leczenia guzów jelit, z reguły nowotworów złośliwych oraz przewlekłych stanów zapalnych jelit. Konieczność wykonania stomii, szczególnie tej w trybie pilnym, czy nagłym może też być konsekwencją urazu mechanicznego przewodu pokarmowego [40]. Nie można zapomnieć również o wadach rozwojowych przewodu pokarmowego, które zmuszają do wyłonienia stomii.

Istnieją różne podziały stomii, zależnie od zastosowanego kryterium [41]. W zależności od techniki zespolenia do powłok jamy brzusznej i zachowania ciągłości przewodu pokarmowego rozróżnia się odbyt jedno- lub dwulufowy. Odbyt jednolufowy (ang. end/terminal stomy) to przeprowadzony przez otwór w powłokach brzusznych koniec jelita, natomiast otwarcie światła jelita na zewnątrz na pewnym odcinku – z pętlą doprowadzającą i odprowadzającą – nazywa się odbytem dwulufowym (ang. loop stomy). Jeśli tym odcinkiem jelita jest jelito cienkie (kręte) mówimy o ileostomii, a jeśli jelito grube – o kolostomii. Ze względu na charakter choroby, która zmusza chirurga do wytworzenia stomii, stomia może być na określony

czas (tzw. stomia czasowa; ang. temporary) albo na stałe (tzw. stomia definitywna, ostateczna; ang. permanent) [42]. W tym pierwszym przypadku, wytworzony czasowo odbył zamyka się operacyjnie w późniejszym okresie (po ustąpieniu zmian chorobowych), przywracając naturalną drogę pasażu treści jelitowej [43,44].

Stomię wyłania się w dwóch zasadniczych celach, aby umożliwić opróżnianie jelit (ang. decompression) i/lub zmienić kierunek wydalania treści jelitowej (ang. diversion) [42,45]. Ten pierwszy cel realizowany jest we wszystkich przypadkach istnienia mechanicznej przeszkody w pasażu treści jelitowej (np. guzach jelit), ten drugi gdy chirurdzy nie chcą dopuścić do zanieczyszczenia przez treść jelitową dystalnej części jelit, najczęściej jelita grubego po urazach, czy planowych zabiegach chirurgicznych [46].

2.2 Stomia na przestrzeni wieków

Pierwsze stomie planowe wykonywano w leczeniu następstw urazów lub niedrożności jelit i były nimi kolostomie. Już w 1757 roku Lorenz Heister opierając się na obserwacjach stomii spontanicznych po urazach brzucha zaproponował wyłanianie uszkodzonego fragmentu jelita w ranie pooperacyjnej [44]. Nieco później, bo w 1783 roku Benjamin Bell wprowadził technikę wykonywania stomii dwulufowych jako metodę zabezpieczającą przed jej zwężeniem, która od początku XIX wieku stała się uznaną metodą w leczeniu niedrożności. Dopiero 100 lat później, w 1884 roku Madelung i w 1881 roku Schitzinger jako pierwsi opisali sposób wykonywania jednolufowej końcowej kolostomii.

W 1903 roku jeden z najwybitniejszych chirurgów w Europie Jan Mikulicz Radecki na Kongresie Niemieckiego Towarzystwa Chirurgów przedstawił technikę resekcji i zespolenia jelita jako metodę dwuetapową. Metoda ta polegała na wypreparowaniu guza wraz z fragmentem krezki i umieszczeniu go na powłokach brzusznych, które zeszywano. Guz był usuwany w 12-24 godziny po pierwszej operacji. Po niedługim czasie doświadczeń Mikulicz resekował guz podczas pierwszej operacji. Do odciętych fragmentów jelita umieszczonych ponad powłokami wprowadzano rurki szklane lub gumowe w celu odprowadzenia treści kałowej. Po 2-3 tygodniach, kiedy rana pooperacyjna była zagojona usuwano rurki i zespalano jelito. Taka procedura minimalizowała ryzyko zapalenia otrzewnej i pozwalała na uniknięcie wyłaniania stomii jelitowej.

W 1931 roku francuski chirurg Henri Hartmann opisał wiele lat wcześniej już przez siebie wykonywaną operację resekcji górnej części odbytnicy i esicy z zamknięciem kikuta odbytnicy i wyłonieniem jednolufowej stomii na zstępnicy u chorych z nowotworem. Uważał on, że powinien być wykonywany drugi zabieg odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego. Był jednak świadomy, że jest to operacja bardzo trudna technicznie [47]. Obecnie operacja tą metodą często wykonywana jest w przypadkach nagłych, gdy ze względu na stan ogólny chorego, objawy zapalenia otrzewnej i brak oczyszczenia jelita z treści kałowej istnieje wysokie ryzyko jednoczasowego zespolecia. Po tego typu operacjach odtworzenie ciągłości przewodu pokarmowego ma miejsce w znacznym odsetku przypadków (do 80%), najczęściej w uchyłkowatości jelita grubego. Współcześnie, duże doświadczenie chirurgów i wprowadzenie do użytku klinicznego tzw. szwu mechanicznego (staplera) przyczyniło się do zwiększenia odsetka chorych poddawanych zabiegom operacyjnym, podczas których odtwarzana jest ciągłość przewodu pokarmowego [48]. Nie bez znaczenia dla uniknięcia wyłaniania stomii pozostaje prawidłowe przygotowanie jelita do operacji planowej [49,50].

Historia wykonywania ileostomii rozpoczęła się znacznie później niż kolostomii. Pierwszy ileostomię wykonał Baum z Niemiec w 1879 roku jako etap leczenia niedrożności z powodu raka prawej części okrężnicy. W 1952 roku Bryan Brook ogłosił pracę, w której opisał metodę wykonywania ileostomii. Jej nowatorstwo polegało na wywinięciu końcowego odcinka jelita krętego i przyszyciu śluzówki do skóry. Metoda ta przede wszystkim zapobiega stanom zapalnym i zwężeniu stomii. Wymieniony sposób wykonywania stomii zaproponowany przez Brooke'a jest dzisiaj powszechnie stosowany nie tylko w odniesieniu do ileostomii, ale także w przypadku kolostomii [47]

W dobie dynamicznego rozwoju chirurgii jelita grubego na przestrzeni ostatnich lat wysiłki wielu ośrodków zmierzają w kierunku znalezienia takich metod operacyjnych, które umożliwią coraz większą kontrolę wypróżnień (tzw. continent stomy). W latach 60-tych XX wieku Nils Kock pracował nad stworzeniem niskociśnieniowego zbiornika wytworzonego z końcowego odcinka jelita krętego, zaopatrzonego w specjalną zastawkę, co znacznie poprawiło szczelność stomii [51]. Zbiornik opróżniano z użyciem cewnika 2-4 razy na dobę. W 1975 roku Feustel i Hennig zaproponowali sztuczny odbyt z zastosowaniem pierścienia magnetycznego umieszczonego w tkance podskórnej wokół stomii (Erlangen Continent Magnetic Colostomy) [52]. W 1978 roku Schmidt opracował metodę odbytu mioplastycznego

(Wurzburg Continent Colostomy) [53]. Polega ona na odcięciu fragmentu jelita grubego o długości 10 do 15 cm, usunięciu śluzówki i umieszczeniu go w kształcie cylindra wokół jelita formującego stomię. W 1980 roku Moreira do wytworzenia odbytu brzuszno-żylowego użył uszypułowanej wstawki krętniczo-kątniczej. Zbiornikiem na kał jest kątnica, a zastawka Bauchina spełnia rolę jednokierunkowego wentyla zabezpieczającego przed niekontrolowanym wypróżnieniem [47,54,55]. Powyższe techniki chirurgiczne zwane w literaturze anglosaskiej jako techniki wytworzenia continent ileostomy dają pacjentowi szansę na podniesienie jakości życia i skuteczniejszą kontrolę nad wypróżnieniami, ale niestety są trudnymi technicznie, wydłużają czas trwania operacji i obciążone są wyższym ryzykiem powikłań pooperacyjnych [55]. W efekcie, tego typu operacje nie są dzisiaj standardem a wykonywane są przez doświadczonych chirurgów i to tylko w wyselekcjonowanej grupie chorych [57]. Co więcej, chirurdzy powinni informować chorych już przed operacją o wyższym ryzyku samego zabiegu, jak i powikłań w okresie obserwacji poszpitalnej [57].

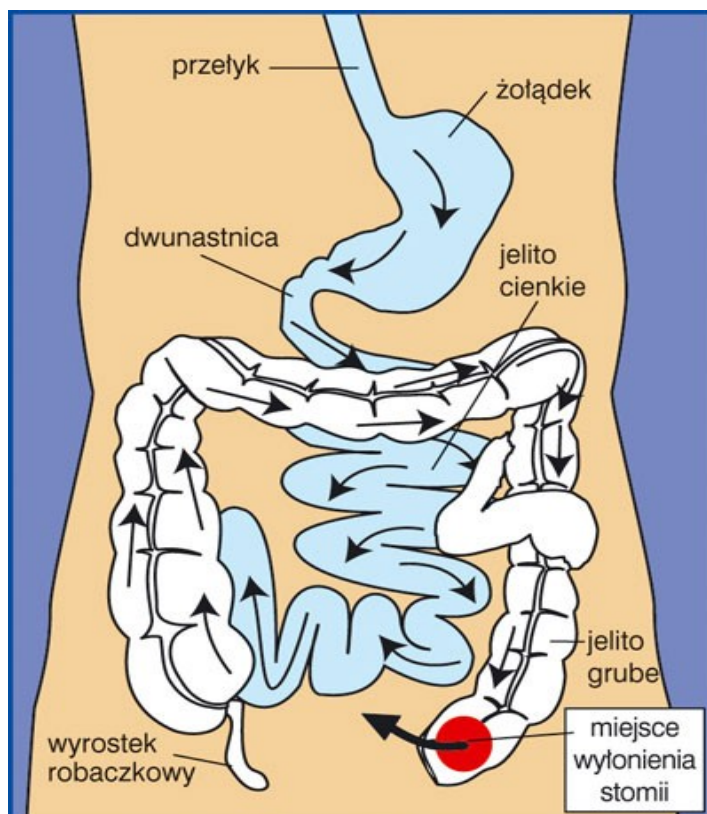
2.3 Rodzaje przetok jelitowych a fizjologia wydalania

2.3.1 Kolostomia jednolufowa

Oznacza ona wyłonienie jelita grubego w postaci jednego ujścia i połączenia ściany jelita ze skórą brzucha w okolicy lewego talerza biodrowego. Taka przetoka wykonywana jest najczęściej na okrężnicy esowatej (sigmoidostomia) (standard po brzuszno-krocowym odjęciu odbytnicy w leczeniu raka), rzadziej na okrężnicy zstępującej, czy okrężnicy poprzecznej (transwersostomia). U wielu chorych kolostomia jednolufowa jest wyłaniana jako ostateczna. Dotyczy to szczególnie sigmoidostomii. U części chorych kolostomię wytwarza się na określony czas. Tak jest podczas operacji Hartmanna, kiedy to po usunięciu guza (nowotworowego lub zapalnego) dystalny odcinek jelita zostaje zamknięty, natomiast proksymalny wyprowadzony na powłoki brzucha w postaci stomii [58]. Po upływie kilku miesięcy wykonywane jest odtworzenie ciągłości przewodu pokarmowego polegające na połączeniu chirurgicznym odcinka proksymalnego esicy z dystalnym odbytnicy. U części chorych, zwłaszcza tych po urazach jelit, niektórzy chirurdzy drugą operację wykonują 10 dni czy 2 tygodnie po pierwszym zabiegu podczas jednej hospitalizacji [59]. Zabieg taki likwiduje przetokę i przywraca fizjologiczny pasaż treści jelitowej. W ostatnich latach operacje odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego i zamknięcia

stomii coraz częściej wykonuje się z użyciem technik laparoskopowych, które w rękach doświadczonych chirurgów pozwalają na skrócenie czasu rehabilitacji pooperacyjnej oraz ograniczenie liczby zakażeń [60,61,62]. Powszechnie uważa się, że transwersostomia nie powinno wykonywać się jako przetoki ostatecznej. Jest ona trudna w pielęgnacji i związana z licznymi powikłaniami.

Niestety, kolostomia jednolufowa bywa także wyłaniana jako zabieg ostateczny. Ma to często miejsce po brzuszno-kroczowym odjęciu odbytnicy w leczeniu raka.



Rycina I. Miejsce wyłonienia stomii na jelicie grubym - kolostomia

Źródło” strona internetowa

Zabieg ten wprawdzie okalecza fizycznie pacjenta i może prowadzić do zaburzeń emocjonalnych czy psychicznych, ale daje realną szansę na życie. Chorzy po doszczętnym usunięciu guza nowotworowego potwierdzonym w badaniu histopatologicznym, po odpowiedniej adaptacji do życia ze stomią może prowadzić normalne, aktywne życie.

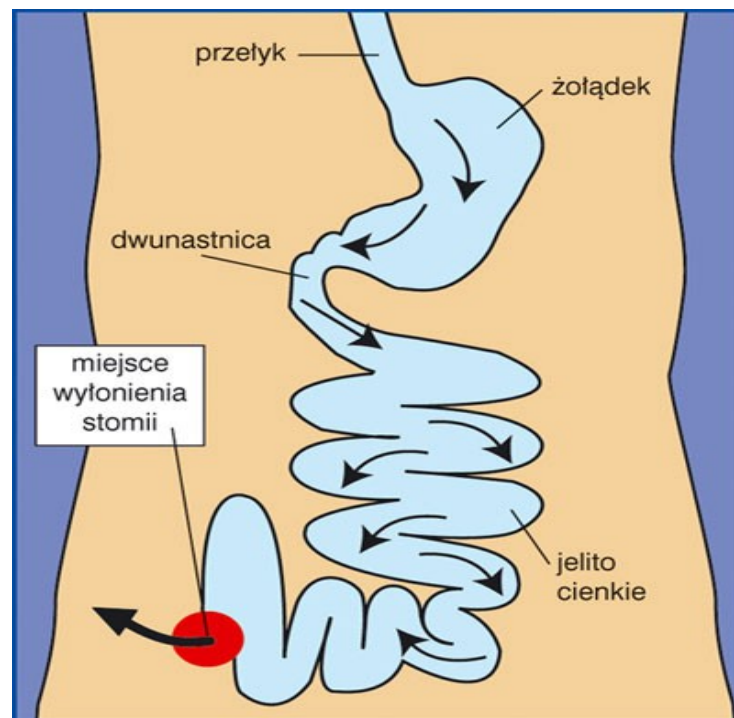
2.3.2 Kolostomia dwulufowa

Jest ona często wykonywana jako zabieg paliatywny, pozwalający na odbarczenie przewodu pokarmowego z treści kałowej i poprawienie komfortu życia, nie dający jednak pełnej szansy na wyleczenie pacjenta [63]. Jest ona również leczeniem z

wyboru, gdy realne jest ryzyko rozejścia się zespolenia jelitowego [64]. Taka kolostomia jest wtedy leczeniem ostatecznym. Przecięte bocznie jelito przyszywa się do otworu wytworzonego w ścianie powłok brzusznych. Kolostomię dwulufową czasową wytwarzana jest najczęściej w obrębie prawej połowy okrężnicy (transwersostomia) i jest leczeniem z wyboru dla ewakuacji treści jelitowej w przypadku niedrożności okrężnicy zstępującej [65,66]. W tego typu zabiegu pętlę jelita podpira się plastikową rurką lub specjalnym mostkiem przeprowadzonym przez otwór w krezce jelita. Zapobiega to cofaniu się pętli jelita do jamy otrzewnej, oraz stwarza mechaniczną przeszkodę przechodzenia treści jelitowej z pętli doprowadzającej do pętli odprowadzającej [55].

2.3.3 Ileostomia

Przetoki jelitowe wytwarzane na jelicie cienkim noszą nazwę ileostomii.



Rycina II. Miejsce wyłonienia stomii na jelicie cienkim – ileostomia

Źródło” strona internetowa

Wykonuje się ją najczęściej w okolicy prawego talerza biodrowego. Do wytworzenia tego rodzaju przetoki zmuszają chirurga procesy nowotworowe toczące się w prawej części okrężnicy lub kątnicy, jak również zmiany spowodowane wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego, czy też chorobą Leśniowskiego-Crohna [67]. W sprzyjających okolicznościach, gdy badanie histopatologiczne potwierdzi wykonanie

zabiegu radykalnego, po kilku miesiącach od pierwszego zabiegu wykonuje się kolejny zabieg pozwalający na odtworzenie ciągłości przewodu pokarmowego. W przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna blisko $\frac{3}{4}$ przetok udaje się zamknąć. Złymi rokowniczo czynnikami zamknięcia stomii jest objęcie stanem zapalnym odbytnicy oraz istnienie przetok okołoodbytniczych [67]. Jednak jest on trudny i polega na połączeniu proksymalnego końca jelita cienkiego z dystalnym odcinkiem jelita grubego [43,47,55,68]. Śmiertelność tego typu zabiegów może sięgać nawet kilku procent [69]. Pojawiają się pierwsze prace wskazujące na możliwość wczesnej likwidacji ileostomii, choć wyniki kliniczne nie są spójne [70,71,72]. Co więcej, w piśmiennictwie fachowym opublikowano doniesienia o redukcji częstości wczesnych i późnych powikłań pooperacyjnych w przypadku użycia staplerów [73,74].

Dyskomfortem dla pacjenta po likwidacji ileostomii jest częste oddawanie stolca luźnej konsystencji, ale i tak w porównaniu z uciążliwością pielęgnacji skóry wokół ileostomii wydaje się być mniejszym obciążeniem.

2.3.4 Wpływ stomii na czynność przewodu pokarmowego

W warunkach fizjologicznych pokarm w kątnicy i początkowych segmentach okrężnicy wstępującej pojawia się już po 6 godzinach od jego spożycia, po kilkunastu dociera do okrężnicy esowatej a odbytnicę wypełnia już po około 24 godzinach. Gruczoły błony śluzowej jelita cienkiego wytwarzają sok jelitowy, zawierający enzymy trawienne, który przygotowuje pokarm do wchłonięcia poprzez rozkład jego do składników prostych, wchłanianych. Sok jelitowy ma odczyn słabo zasadowy lub zasadowy. Ocenia się, że w ciągu doby do kątnicy przedostaje się około 1000 - 2000 ml płynnej treści jelita krętego. Z tej treści, większość wody wchłania się w kątnicy i okrężnicy esowatej. W jelicie grubym z płynnego kału wchłaniają się elektrolity, amoniak, a także niewielkie ilości glukozy, aminokwasów, kwasów tłuszczowych oraz niektórych witamin. Obok powyższych czynności jelito grube odpowiada za formowanie, gromadzenie i okresowe wydalanie kału oraz utrzymanie prawidłowego wzrostu flory bakteryjnej. Ostatecznie w warunkach fizjologicznych z uformowanym kałem wydalamy nie strawione resztki pokarmowe i około 200 - 300 ml wody.

Wytworzenie stomii zaburza powyższą, w wielkim skrócie przedstawioną, fizjologię dolnego odcinka przewodu pokarmowego. Naturalną konsekwencją stomii jest zmniejszona zdolność magazynowania treści jelitowej, zaburzenia wchłaniania wody i substancji odżywczych. Nie jest zaskoczeniem stwierdzenie, że ileostomia jest

dla chorych większym okaleczeniem niż kolostomia, gdyż sztuczny odbyt wyłaniany jest w wyższych odcinkach przewodu pokarmowego, gdy treść jelitowa jest w mniejszym stopniu przygotowana do wydalania. U chorych z ileostomią dziennie wydalane jest między 1000 a 2000 ml wody, przy czym objętość ta zmniejsza się około dwukrotnie po dwóch miesiącach [41]. Manipulacje z dietą nie mają większego wpływu na dalsze ograniczenie wydalania wody. Utraty sodu są u tych chorych znacznie większe niż u osób zdrowych, przeciętnie o około 50 mmol na dobę. Zwiększa się również utrata kationów potasowych i anionów chlorkowych [75,76]. Jednak takie utraty elektrolitów u osób młodych bez innych chorób współistniejących nie skutkują istotnymi odchyleniami ich stężeń we krwi. Uważa się, że ubytki elektrolitów są początkowo pokrywane z zapasów wewnątrzkomórkowych. Istotnym zagrożeniem dla tych chorych jest odwodnienie, które w konsekwencji może prowadzić do przednerkowej niewydolności nerek [77]. Co więcej, usunięcie części jelita cienkiego i kolonizacja przez niefizjologiczne szczepy bakteryjne może w konsekwencji prowadzić do zaburzeń wchłaniania witaminy B12, żelaza oraz kwasów żółciowych [76].

Chorzy pozbawieni naturalnego odbytu nie kontrolują wydalania. W związku z tym istnieje konieczność korzystania z tzw. sprzętu stomijnego, czyli urządzeń do pielęgnacji i zaopatrzenia stomii. Dodatkowo, w przypadku wytworzenia ileostomii alkaliczny odczyn treści jelitowej może podrażniać skórę i prowadzić do zmian na skórze wokół stomii, które sprawiają dyskomfort utrudniają pielęgnację stomii czy utrzymanie higieny i wreszcie zaburzają adaptację do nowych warunków życia.

2.4 Szczegółowe wskazania do wyłonienia stomii

Choć decyzja o wytworzeniu stomii i jej rodzaju jest determinowana głównie przez lokalizację i charakter choroby podstawowej oraz rodzaj operacji, to jednak nie bez znaczenia jest również stanu ogólny chorego, schorzenia współistniejące czy obecność zapalenia otrzewnej. Poniżej przedstawiono wskazania do wykonywania odpowiednio ileo- i kolostomii [37,42,64,66,67]. Powszechnie przyjęte główne wskazania do wykonania ileostomii to:

- nieswoiste zapalenie jelit (*colitis ulcerosa*, choroba Leśniowskiego-Crohna),
- następstwa niedokrwienia jelit,
- uszkodzenie jelita grubego w następstwie urazów lub niedrożności,
- niedrożność mechaniczna jelita grubego,
- ciężka postać porażonej niedrożności jelita grubego,

- mnoga polipowatość rodzinna jelita grubego,
- odbarczenie obwodowej części przewodu pokarmowego.

Natomiast głównymi wskazaniami do wykonania kolostomii są:

- nowotwór jelita grubego (okrężnicy i odbytnicy),
- nieswoiste zapalenia jelita grubego,
- powikłana choroba uchyłkowa okrężnicy,
- niedrożność, najczęściej nowotworowa jelita grubego,
- następstwa urazów okrężnicy lub odbytnicy,
- rozlane kałowe zapalenie otrzewnej w następstwie uszkodzenia jelita grubego, perforacja na tle zapalenia uchyłków,
- nieodwracalne mechaniczne i neurogenne uszkodzenie zwieraczy okołoodbytniczych.

2.5 Powikłania i problemy związane ze stomią

Dbale wykonanie stomii jest kluczowe dla poprawnego jej funkcjonowania we wczesnym i późnym okresie pooperacyjnym. Opieka nad stomią jest zadaniem trudnym i wymagającym dokładności i cierpliwości. Trzeba pamiętać, że osoba z wytworzoną przez chirurgia stomią ma szansę żyć przez wiele lat i należy zrobić wszystko, aby dyskomfort związany z jej obecnością zmniejszyć do minimum. Pomimo zachowania należytej staranności przez zespół lekarski, dedykowany stomii zespół pielęgniarstwa czy samych chorych zdarzają się powikłania. Ich częstość szacuje się nawet na kilkadziesiąt procent osób, choć znacznie częściej po wyłonieniu końcowego odcinka jelita cienkiego i tych wykonanych w trybie nagłym w ramach ostrych dyżurów [41,78,79]. Pamiętać również należy o możliwych powikłaniach, w tym chirurgicznych, już po zamknięciu stomii [80].

2.5.1 Powikłania miejscowe

We wczesnym okresie po operacji mogą wystąpić takie powikłania chirurgiczne, jak:

- niedokrwienie i martwica stomii,
- krwawienia ze stomii,
- zakażenia okołostomijne,
- wciągnięcie lub zwężenie stomii,
- wypadnięcie stomii.
- rozejście się zespołów [81,82,83].

W okresie późniejszym zdarzają się przepukliny okołostomijne czy jej niedrożności [82]. Niestety, u części chorych nawrót choroby podstawowej może przyczynić się do nieprawidłowego działania stomii, czy wystąpienia przetok skórnych.

Nie należy również zapominać o możliwych powikłaniach dermatologicznych [84,85], takich jak:

- kontaktowe zapalenie skóry – jest najczęstszym powikłaniem w ileostomii, związane z uszkodzeniem skóry przez enzymy lityczne wydostające się ze stomii; przedłużony kontakt skóry z enzymami prowadzi do maceracji skóry a tak zmieniona skóra utrudnia prawidłowe przyklejenie sprzętu stomijnego i nieszczelność;
- nadżerki i owrzodzenie skóry – jest wynikiem długotrwałego kontaktu skóry z wydostającą się ze stomii treścią jelitową; przez pieczenie i ból mają one negatywny wpływ na jakość życia;
- alergiczne kontaktowe zapalenie skóry – przyczyną jest zwykle obecność pewnego składnika sprzętu stomijnego i wyeliminowanie go powoduje ustąpienie dolegliwości.

Ogólna częstość powikłań miejscowych po wyłonieniu stomii zależy od miejsca jej wykonania i może sięgać nawet ponad 50% [86,87]. Metaanaliza 12 badań wykazała, że czasowa ileostomia wiąże się z mniejszym odsetkiem powikłań miejscowych w porównaniu do kolostomii [83].

2.5.2 Powikłania metaboliczne

Znacznie częściej zdarzają się u pacjentów z ileostomią [76,77]. Prawidłowa ilość treści kałowej wydalana przez ileostomię wynosi ok. 800 ml/dzień. W przypadku wystąpienia bakteryjnego lub wirusowego zapalenia jelit objętość ta ulega zwiększeniu i wymaga często uzupełnienia płynów podawanych dożylnie, dopóki ilość treści kałowej nie zmniejszy się.

W przypadku przewlekłych biegunek może dojść znacznego odwodnienia i poważnych zaburzeń elektrolitowych [75]. Mogą one odpowiadać za groźne dla życia zaburzenia rytmu serca, do migotania komór włącznie. Przewlekła utrata wody i elektrolitów zwiększa ryzyko wystąpienia kamicy żółciowej i moczowej u tych chorych [88]. Jeżeli w wyniku operacji doszło do wycięcia znacznej długości jelita cienkiego to należy pamiętać o możliwości powikłań związanych z niedoborem witaminy B12, w tym niedokrwistości, czy powikłań neurologicznych [47,76,89].

2.5.3 Stomia a aktywność seksualna

Udane życie seksualne, obok pracy, rodziny, wypoczynku, rozrywki jest ważnym czynnikiem decydującym o jakości życia człowieka. W ocenie osób ze stomią, ograniczenia w życiu seksualnym po jej wyłonieniu są jednym z najważniejszych determinantów obniżenia u nich jakości życia [90]. Zachowanie seksualne człowieka jest uwarunkowane czynnikami leżącymi w jego sferze psychicznej, fizycznej oraz dotychczasowymi doświadczeniami seksualnymi.

Pojawienie się dysfunkcji seksualnych u osób ze stomią może być związane z chorobą podstawową, informacją o konieczności wykonania operacji zakończonej wyłonieniem stomii, jak również bezpośrednio z samym zabiegiem operacyjnym, czy zastosowaną formą leczenia uzupełniającego, zwłaszcza w nowotworach złośliwych. Pomimo powyższych faktów obecność stomii wywiera dodatkowo niekorzystny wpływ na aktywność seksualną [91]. Część operowanych kobiet i mężczyzn jest w takim wieku, w którym ma miejsce zanik funkcji hormonalnej jajników u kobiet i niedobór androgenów płciowych u mężczyzn. Zaburzenia hormonalne u kobiet prowadzą do zmian zanikowych narządu rodowego, a u mężczyzn mogą występować dysfunkcja erekcji i brak ejakulacji. Te z kolei zmiany mogą rzutować na mniejsze zainteresowanie współżyciem seksualnym.

Stres związany z procesem diagnozowania, informacją o konieczności leczenia operacyjnego, w wyniku którego będzie wyłoniony odbyt, samym zabiegiem operacyjnym jest czynnikiem przyspieszającym pojawienie się dysfunkcji seksualnych w okresie przekwitania bądź je nasilającym [35,47].

Zabiegi chirurgiczne, podczas których wytworzony zostaje sztuczny odbyt mogą w sposób istotny wpływać na aktywność seksualną osób poddawanych tym operacjom [91]. Dane epidemiologiczne nie pozostawiają złudzeń. Szacuje się, że obniżenie popędu seksualnego i zaniechanie kontaktów pojawia się u prawie połowy osób poddanych tego typu zabiegom. U kobiet manifestuje się to oziębłością, suchością pochwy i bolesnością podczas spółkowania, u mężczyzn natomiast zaburzeniami erekcji, wytryskiem wstecznym bądź jego brakiem. W konsekwencji zaburzenia te mogą prowadzić do powstrzymywania się od kontaktów seksualnych. Podczas operacji może dojść do uszkodzenia zarówno unerwienia (splotu miednicznego) odpowiedzialnego za erekcję i ejakulację, jak i unaczynienia narządów płciowych [93]. Okołooperacyjne leczenie uzupełniające, w tym radioterapia szczególnie w obrębie

miednicy, mogą dodatkowo uszkodzić aparat nerwowo-naczyniowy układu płciowego [94,95].

Dysfunkcje seksualne, jakie pojawiają się po operacji u osób ze stomią mogą być wywołane również czynnikami psychicznymi. Wynikają one z reakcji psychicznych pacjenta na fakt posiadania stomii. Stomia zmienia u człowieka obraz własnego ciała. Po operacji odbył znajduje się na przedniej powierzchni jamy brzusznej, okolicy często odkrywanej i dobrze widocznej. Do tego dołącza się brak kontroli oddawania gazów i stolca. Fakty te w istotny sposób obniżają samoocenę człowieka ze stomią. Zaniżona samoocena osoby ze stomią wywołuje lęk przed brakiem akceptacji ze strony męża, żony bądź partnera seksualnego. Obok pojawienia się dysfunkcji seksualnych jest to najistotniejsza psychologiczna przyczyna unikania kontaktów seksualnych i obniżenia popędu seksualnego u znacznej części operowanych.

Szczególne miejsce w aktywności seksualnej człowieka zajmuje potrzeba prokreacji. Jest ona bardzo silnie wyrażona u ludzi młodych i młodych małżeństw. U nich zachowania seksualne poza funkcją psychologiczną, związaną z przeżywaniem przyjemności, bliskiego kontaktu z drugim człowiekiem pełni bardzo ważną rolę biologiczną, a mianowicie podtrzymywanie gatunku. Wyłoniona stomia stanowi poważny problem dla młodych mężczyzn i kobiet, którzy chcieliby zostać rodzicami.

Współczesna wiedza medyczna dostarcza dowodów naukowych, że jeśli pozwala na to choroba podstawowa i nie przeszkadza stosowane leczenie (np. chemioterapia, czy ogólniej farmakoterapia), młode kobiety z wyłonioną stomią mogą zachodzić w ciążę. Należy jednak podkreślić, że są to przypadki kazuistyczne [96,97]. W tym szczególnym okresie wymagana jest jednak staranniejsza pielęgnacja, a przy wzroście masy ciała dobór odpowiedniego sprzętu stomijnego. Choć sam przebieg ciąży u tych kobiet nie różni się zasadniczo od przebiegu ciąży u kobiet bez stomii, to jednak ponad 2/3 kobiet z wyłonioną stomią zgłasza problemy z nią związane, które najczęściej można rozwiązać bez interwencji lekarskiej [98]. Także poród może odbyć się drogami natury. W opiece nad ciężarną kobietą z wyłonioną stomią niezbędna jest ścisła współpraca między lekarzem ginekologiem i chirurgiem znającym problematykę stomii [96].

Podobnie u mężczyzn stomia nie stanowi przeciwwskazania, aby mogli być ojcami, choć wcześniej wspomniane zaburzenia erekcji czy ejakulacji mogą utrudniać lub uniemożliwiać zapłodnienie. Nierzadko adekwatne wsparcie psychologiczne i

odpowiednie porady seksuologiczne pomagają tym mężczyznom zostać biologicznymi ojcami [47,90,99].

2.5.4 Problemy psychosocjalne

Do wymiernych następstw wytworzenia stomii należą również problemy psychosocjalne pacjentów. Część pacjentów (szacuje się, że około 1/5) ze sztucznym odbytem w krótkim okresie czasu od operacji (3-5 miesięcy po zabiegu) doświadcza reaktywnej depresji o stopniu nasilenia od umiarkowanej do ciężkiej [100,101], manifestującej się obniżeniem napędu życiowego, utratą zainteresowań, poczuciem bezsensu życia i zagubieniem. Niestety, u wielu z nich ten stan nie ulega zmianie w kolejnych miesiącach i latach po operacji [100].

Przyczyną depresji jest lęk o podolewanie czynnościom pielęgnacyjnym i obawa o reakcje najbliższego otoczenia. Pacjenci ci mają świadomość licznych problemów i ograniczeń, a nie znajdują sposobów radzenia sobie z nową sytuacją. Niekorzystne relacje rodzinne mogą nasilać negatywne przeżycia. Co więcej, nierzadko najbliższe otoczenie reaguje podobnie do osób ze stomią i tym bardziej chorzy nie mogą liczyć na ich pomoc i wsparcie [102].

U pacjentów ze stomią obserwuje się tendencję do rezygnacji czy ograniczeń w sferze kontaktów międzyludzkich, a znamionym tego owocem jest tendencja w tej grupie do ograniczania aktywności zawodowej, choć zastosowana technika wylonienia stomii może mieć wpływ na ten element życia ludzkiego. Dla przykładu, pięciokrotnie mniej chorych z ileostomią z kontrolą wypróżnień (continent ileostomy) zgłasza istotne ograniczenia w kontynuowaniu dotychczasowej aktywności zawodowej w stosunku do osób z klasyczną przetoką [56]. Dla osób ze stomią zmniejszenie tempa życia zawodowego i społecznego, przechodzenie na rentę, czy zasiłek przedemerytalny może oznaczać niedosyt realizacji zawodowej, brak perspektyw i zubożenie ich dochodów finansowych. Te czynniki mogą sprawiać, że chorzy ci, „pielęgnują” swoje inwalidztwo, oczekując od otoczenia szczególnych względów i ciągłego współczucia, a przyczyn wszelkich niepowodzeń upatrują w posiadaniu stomii.

2.6 Szczególne aspekty opieki nad chorymi ze stomią

Operacje naruszające ludzkie ciało a zwłaszcza te, które prowadzą do utraty zdolności kontrolowania wypróżnień, wiążą się nie tylko z obciążeniami somatycznymi, ale również w znacznym stopniu mogą przyczyniać się do określonych zaburzeń psychicznych i trudności przystosowawczych pacjentów stomijnych, do nowych

warunków, w jakich przyszło im żyć. Tacy chorzy szczególnie w początkowym okresie po operacji potrzebują dużego wsparcia i życzliwości ze strony rodziny i personelu medycznego. Aktywna postawa samych chorych, jak i ich najbliższego otoczenia od początku rehabilitacji ułatwia adaptację, a więzi z ludźmi, różnorodność zainteresowań, ustabilizowane małżeństwo zwiększają ich odporność na trudne sytuacje [33,47,103].

2.6.1 Przygotowanie pacjenta do wytworzenia przetoki

Przed zabiegiem operacyjnym wytworzenia przetoki niezbędne jest pozyskanie zaufania pacjenta jako warunek powodzenia leczenia. Zespół opiekujący się chorym powinien mieć świadomość złożonych problemów psychologicznych dręczących chorego (ból pooperacyjny, kalectwo związane z wyłonieniem stomii) i z dużym taktem przygotować jego sferę psychiczną [104]. Takie przygotowanie jest również niezbędne u dzieci i młodzieży, przy czym w tym aspekcie bardzo ważna jest ścisła współpraca personelu medycznego z rodzicami i dziećmi [105].

Okres przedoperacyjny w znacznym stopniu decyduje o prawidłowej pielęgnacji stomii i rehabilitacji chorych ze stomią [106,107]. Pacjent potrzebuje edukacji, informacji oraz odpowiednich wskazówek, co wymaga dużo cierpliwości i empatii ze strony całego zespołu stomijnego. Od lekarza pacjent oczekuje rzetelnych i wyczerpujących informacji o swojej chorobie, możliwości leczenia i rokowaniu. Ogromne znaczenie przypisuje się pielęgniarkom stomijnym, które w czasie przedoperacyjnej rozmowy z pacjentem powinny zaznajomić z zasadami pielęgnacji stomii i przekonywać, że samo posiadanie stomii nie wyklucza normalnego, w pełni aktywnego życia [107]. Badania wykazały, że im bardziej profesjonalna jest opieka pielęgniarska w bezpośrednim okresie okołoperacyjnym, tym można osiągnąć lepsze wyniki dotyczące zarówno sfery *soma*, jak i *psyche* [106].

Bardzo ważne jest wyznaczenie miejsca wytworzenia stomii, co nierzadko wymaga czasu i cierpliwości [108]. Lekarze muszą być świadomi, że czas poświęcony na to zadanie będzie procentował w przyszłości, w której nawet najbardziej troskliwa i profesjonalna opieka nie zrekompensuje uciążliwości związanych ze stomią wykonaną w nieprawidłowym miejscu, tj. takim, które utrudnia prawidłowe jej zaopatrzenie, samopielęgnację i ogranicza samowystarczalność.

Miejsce stomii powinno być wyznaczone niezmywalnym pisakiem na dzień przed operacją. W zabiegach planowych błędem jest wyznaczanie jej miejsca na stole operacyjnym, kiedy po prawidłowym przygotowaniu chorego (opróżnienie jelit,

zwiotczenie mięśni) powłoki brzuszne pozbawione są fizjologicznego napięcia. Jeżeli chirurg bierze pod uwagę możliwość zastosowania różnych technik chirurgicznych uzależnionych od anatomii operowanego jelita, czasami wyznacza się więcej miejsc. Daje to chirurgowi możliwość wyboru i alternatywnych rozwiązań już w czasie operacji.

Stomia musi być wyprowadzona na gładkiej powierzchni ciała, nie może powodować dyskomfortu czy przeszkadzać w poruszaniu się [108]. Nie powinna znajdować się w pobliżu pępka, kości łonowej i biodrowej, a także łuku żebrowego. W dalszym postępowaniu ma miejsce badanie brzucha pacjenta w trzech pozycjach: leżącej, siedzącej i stojącej. Należy wziąć pod uwagę budowę każdego pacjenta, np. unikać lokalizacji stomii w tych miejscach, gdzie stwierdzamy brzuszne fałdy skórne, aby zapobiec przeciekaniu sprzętu stomijnego. U starszych kobiet z obfitym biustem stomię należy umiejscowić dość nisko, aby możliwa była prawidłowa jej pielęgnacja. W przypadku, gdy pacjent ma przepuklinę brzuszną lub stare blizny po poprzednich operacjach, stomia powinna być z dala od tych miejsc, aby uniknąć otarć skóry i trudności z założeniem odpowiedniego sprzętu stomijnego. W rzadkich przypadkach konieczności wytworzenia dwóch stomii ważne jest, aby nie były one zlokalizowane w tej samej płaszczyźnie, były w bezpiecznej odległości, umożliwiającej oddzielne ich zabezpieczenie. U chorego z porażeniem kończyn dolnych, wyznaczenie miejsca stomii powinno odbywać się w pozycji siedzącej, na wózku inwalidzkim – ma to ułatwić późniejszą samoobsługę.

Z własnego doświadczenia wiem, że podczas wyznaczania miejsca stomii warto również poznać preferencje chorego i znać odpowiedzi na kilka kluczowych pytań, takich jak:

- czy może się pochylać, obracać?
- czy ma dobry wzrok, czy będzie w stanie zobaczyć swoją stomię?
- jaki wykonuje zawód?
- jakie ma hobby, jaki sport uprawia?
- jakie preferuje ubranie?
- czy pacjent używa protez?
- jaka jest jego pozycja podczas zakładania worka?

Na zakończenie badania wyznaczymy najbardziej optymalny punkt i tytułem próby zakładamy choremu worek na brzuch i prosimy o wykonywanie czynności w różnych pozycjach i ułożeniach ciała [108]. Podczas próbnego przymocowania worka

zachowanie pacjenta powinno być swobodne, aby pielęgniarka miała możliwość ewentualnej poprawy lokalizacji i oceny czy zestaw do pielęgnacji stomii jest odpowiedni do jego aktywności, nawyków i zachowań. Co więcej, próbne zakładanie worka stomijnego na skórę brzucha jeszcze przed operacją, może być potraktowane jako pierwszy etap przełamywania oporów wewnętrznych i barier psychologicznych, co bez wątplenia powinno ułatwić i usprawnić opiekę pooperacyjną.

Podczas operacji ze wskazań nagłych zmienia się postępowanie dotyczące wyznaczenia miejsca stomii. Mimo trudności dotyczącej wyznaczenia miejsca lokalizacji stomii spowodowanej wzdęciem brzucha, taką próbę należy podjąć.

2.6.2 Miejscowa pielęgnacja stomii

Po zakończonej operacji, jeszcze na stole operacyjnym przetoka powinna być zabezpieczona workiem stomijnym w celu ochrony rany pooperacyjnej przed zakażeniem. Drugi bardzo istotny powód zabezpieczenia stomii to ewakuacja wypływającej treści jelitowej. Przez kilka pierwszych dni po zabiegu stosuje się worki przezroczyste, aby móc ocenić wygląd stomii, jej kolor, obecność ewentualnego krwawienia. Chorych należy uprzedzić, że worki zakładane bezpośrednio po zabiegu są dużo większe i przezroczyste, ale w miarę upływu czasu, kiedy śluzówka jelita przestanie być obrzęknięta worki będą mniejsze.

Oprócz stresu związanego z wytworzeniem stomii, bezpośrednio po zabiegu chorzy odczuwają ból rany pooperacyjnej. Aby zmniejszyć ból do minimum należy przymocować worek do płytki wcześniej i dopiero przykleić cały zestaw (sprzęt stomijny dwuczęściowy) do skóry brzucha. Na początku wszystkie czynności pielęgnacyjne powinny być wykonywane na łóżku chorego z dużym wyczuciem taktu, delikatnie, ale także fachowo i sprawnie. Bezpośrednio po zabiegu, to pielęgniarka w czasie swych codziennych wizyt dokonuje wyboru i wymiany woreczków zabezpieczających przetokę oraz udziela instruktażu w zakresie stosowania sprzętu i pielęgnacji ciała. Nauka samoobsługi jest tak ważna, ponieważ w kolejnych dniach (3 lub 4 doba po operacji zależnie od stanu ogólnego) chorzy zaczynają samodzielnie wykonywać zabiegi pielęgnacyjne przetoki. Już na początku próby samoobsługi w pielęgnacji przetoki istotne jest, aby pacjent „oswoił” się z własną stomią, powinien przekonać się, że dotyk stomii nie sprawi mu bólu [106]. Istnieją jednak wyjątkowe sytuacje, w których wykonania tych zabiegów należy nauczyć jednego z członków rodziny pacjenta, a zwłaszcza małżonka. Zaliczamy do nich:

- zaburzenia psychiczne, czy zmiany o charakterze otępiennym,
- unieruchomienie związane z podeszłym wiekiem i zaawansowane zmiany miażdżycowe,
- negatywny stosunek do leczenia i samodzielnego pielęgnowania.

W pielęgnacji skóry wokół stomii najważniejsza jest profilaktyka, znacznie trudniejsza w przypadku ileostomii. Jak wcześniej wspomniano, płynna treść jelitowa o charakterze zasadowym podrażnia skórę a w przypadku nadżerek czy owrzodzeń znacznie utrudnia gojenie. Skórę należy pielęgnować tak, aby nie dopuścić do jej uszkodzenia. Po zdjęciu worka skórę należy przemyć czystą, ciepłą wodą. Nie można używać benzyny i eteru, które wysuszają skórę, niszcząc jej naturalną wilgotność, która jest potrzebna, aby worek stomijny dobrze przylegał do skóry. Nie zaleca się także używania mydła, ponieważ jest ono zasadniczo alkaliczne i zmienia pH skóry. Dopuszczalne jest natomiast nakładanie specjalnej pasty gojąco-klejącej mającej zastosowanie w odparzeniach i nierównościach skóry wokół stomii. Wśród licznych materiałów pielęgnacyjnych warto także wymienić pierścienie plastyczne do modelowania, które w zależności od zastosowania mogą spełniać funkcje uszczelniające lub powiększające powierzchnię klejącą płytki oraz pasty uszczelniające dodatkowo zabezpieczające przed podciekaniem treści jelitowej. Ważne jest również, aby skóra wokół stomii przed przyklejeniem nowego sprzętu stomijnego była idealnie sucha i czysta. W celu zapobiegania otarciom skóry wokół ileostomii, można stosować różne środki ochronne w postaci maści i zasypek [109].

Istotnym elementem wpływającym na jakość życia chorych ze stomią jest dobór odpowiedniego sprzętu stomijnego, który aby zapewnić komfort i bezpieczeństwo powinien być niezawodny i dyskretny w użyciu oraz nie powinien uszkadzać skóry [109]. Nowoczesne woreczki do zabezpieczenia stomii zbierające wydostający się poprzez przetokę kał wykonane są z wysokiej jakości folii, nieprzepuszczającej zapachów, są lekkie i proste w obsłudze. Woreczki te utrzymują się na brzuchu dzięki specjalnym klejom, które nie powodują podrażnień skóry i właściwie nie dają uczuleń. Rozróżniamy sprzęt stomijny jedno- i dwuczęściowy. System jednoczęściowy stanowi worek zaopatrzonego w pole klejowe, tzw. część przylepną, która przylega bezpośrednio do skóry. Z kolei, na systemy dwuczęściowe składa się płytka przylegająca do ciała i z przyklepionego do niej woreczka.

2.6.3 Przygotowanie chorych przed opuszczeniem szpitala

Przed wypisem ze szpitala, chorzy (lub ich rodziny) powinni być przygotowani do samodzielnej pielęgnacji stomii. W każdej rehabilitacji bardzo ważna jest własna aktywność chorych, dlatego pielęgniarka stomijna powinna dozować opiekuńczość, aby nie stworzyć sytuacji, w której pacjent staje się nadmiernie zależny od innych osób. W okresie przygotowywania chorego do wypisu ze szpitala należy ukazywać i wzmacniać pozytywne aspekty życia ze sztucznym odbytem. Jeszcze podczas pobytu w szpitalu dla pacjenta niezwykle pomocny może być kontakt z innymi osobami ze stomią. Takie spotkanie może okazać się kluczowe dla chorego ze stomią, zarówno w zakresie przekazanej wiedzy i „doświadczenia” życia ze stomią, ale także utwierdzające go w przekonaniu, że nie jest sam z podobną przypadłością.

Przyjmuje się, że jeśli pacjent jest w dobrym stanie somatycznym i psychicznym, to przed wypisaniem go do domu powinien być niezależny w pielęgnacji stomii bez specjalnej pomocy ze strony otoczenia. Taka sytuacja wyzwala w chorym poczucie kontroli nad własnym ciałem, wzmacnia potencjał witalności do pokonywania pojawiających się trudności oraz pozwala z odwagą i optymizmem realizować szeroko rozumianą rehabilitację pooperacyjną. Niezbędne jest także poinformowanie chorych, gdzie mogą zaopatrzyć się w sprzęt stomijny i materiały opatrunkowe. Pacjenci i ich rodziny powinny również otrzymać informację, gdzie mają zgłosić się po poradę w razie pojawienia się trudności wynikających z pielęgnacji stomii w warunkach domowych. Wydaje się, że należy dążyć do sytuacji, kiedy tuż po wypisie ze szpitala zostaną oni zarejestrowani w przyszpitalnej poradni dla chorych ze stomią (lub poradni chirurgicznej), w tym samym szpitalu, w którym byli dotychczas leczeni. Chorzy mogą wtedy mieć poczucie komfortu, że objęcie ich opieką w poradni jest przedłużeniem leczenia z oddziału przez tych samych specjalistów służących im radą, pomocą i troską [110,111].

2.6.4 Odpowiednie żywienie

W czasie, kiedy dieta chorego w okresie pooperacyjnym ulega rozszerzeniu, pojawiają się pytania dotyczące odżywiania. Posiadanie stomii nie wymaga stosowania żadnej, specjalnej diety. Jedynie w pierwszych kilku tygodniach po operacji zaleca się tzw. dietę małoszczkową, stale rozszerzaną, przy jednoczesnej bacznej obserwacji przewodu pokarmowego, w jaki sposób reaguje na przyjmowane pokarmy [112]. Nawet u wielu chorych septycznych operowanych w trybie nagłym z zapaleniem otrzewnej w

wyniku perforacji, czy martwicy jelita cienkiego, u których wyłoniono poprzecnicę, powoli rozszerzana po operacji odpowiednio przygotowana dieta doustna jest wystarczająca do prawidłowego odżywienia [113]. Wyklucza się z diety pokarmy gazotwórcze, te o dużej zawartości błonnika, smażone i wędzone z dużą zawartością przypraw pobudzających fizjologicznie do wydzielania soków trawiennych. Dlatego też ostre potrawy podobnie jak owoce cytrusowe, w tym i soki, generalnie zmniejszają konsystencję stolca i zwiększają częstość wypróżnień. Odwrotnie u większości chorych działają produkty oparte na ziemniakach, chlebie czy bananach [114]. Dieta pacjenta ze stomią nie powinna zawierać potraw tłustych [115], wzdymających i zbyt słodkich, ma być bogata w witaminy i składniki mineralne, a więc nie różni się szczególnie od zasad ogólnie przyjętych. Należy jednak zaznaczyć, że u części chorych trudno przewidzieć reakcje na określone rodzaje pokarmów, stąd ważnego znaczenia nabiera dieta zindywidualizowana [114].

Jeść należy powoli, starać się dokładnie przeżuwać pokarm. Ważne jest regularne przyjmowanie posiłków oraz właściwe proporcje poszczególnych składników pożywienia. Istotne jest również przyjmowanie 1-2 litrów płynów dziennie zależnie od stanu zdrowia i pory roku. Na pewno należy zwiększyć objętość płynów w czasie biegunki (zdarzają się one często u chorych z ileostomią otrzymujących uzupełniającą chemioterapię [116]), w okresach upałów. Ilość wydalanych płynów jest większym problemem u pacjentów z ileostomią.

Przy odżywianiu pamiętać należy, że czynność, w tym motoryka przewodu pokarmowego w dużym stopniu zależy od stanu emocjonalnego chorych. Nadmiernie mocne przeżycia stymulując układ nerwowy przyspieszają perystaltykę jelit a to nie pozostaje bez wpływu na objętość i jakość wydalanej treści jelitowej.

2.6.5 Kontrola wypróżnień

Jednym z głównych problemów istotnych dla psychiki chorych, które mają wpływ na funkcjonowanie w społeczeństwie chorych ze sztucznym odbytem, jest możliwość kontroli i regulacji wypróżnień. Wypróżnienie może być kontrolowane pomimo tego, że brak jest czynności zwieracza. Uzyskanie regularnych wypróżnień zależy od rutynowego dokonywania irygacji (oczyszczania jelita grubego za pomocą wlewu wodnego) oraz przestrzegania zasad dietetyki (regularne spożywanie posiłków, prawidłowe przygotowanie pokarmów). Szkolenie w zakresie wykonywania irygacji odbywa się najczęściej po upływie miesiąca od zabiegu, w czasie następnych spotkań w

poradni dla chorych ze stomią. Jeżeli pacjent wyćwiczy nawyki wypróżniania, może wykonywać irygację jedynie co drugi dzień, a w następnym okresie może stosować irygację jelit w przypadku koniecznym.

Powyższe zalecenia dotyczą chorych z kolostomią. U osób z ileostomią nie ma możliwości wykonywania irygacji a częstotliwość wypróżnień tylko w niewielkim stopniu udaje się regulować dietą [44,47,117].

2.7 Organizacja opieki poszpitalnej

Troska o prawidłową poszpitalną opiekę nad chorymi ze stomią przyczyniała się do stworzenia wiele lat temu instytucji o zasięgu krajowym i międzynarodowym. Koordynują one wspólne działania, których celem jest poprawa jakości życia tych ludzi.

2.7.1 Światowe doświadczenia w opiece nad chorymi ze stomią

W roku 1975 powołano Międzynarodowe Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią (International Ostomy Association, IOA), które swym zasięgiem obejmuje obecnie ponad 40 krajów świata. IOA koordynuje prace organizacji krajowych, prowadzi działalność wydawniczą i popularyzatorską. IOA wydało Kartę Praw Osoby ze Stomią, która w sposób bardzo konkretny wyznacza podstawy prawidłowego postępowania, nie tylko *stricte* medycznego, z osobą poddaną zabiegowi, podczas którego wytworzona zostanie stomia.

Karta Praw Osoby ze Stomią:

1. Każdy pacjent przed operacją powinien uzyskać poradę, która pozwoli mu podjąć w pełni świadomie decyzję o operacji, da wiedzę o korzyściach wynikających z leczenia oraz o zasadniczych problemach życia ze stomią.
2. Stomia powinna być wytworzona w optymalnym dla pacjenta miejscu, zgodnie z zasadami medycznymi i uwzględnieniem wszystkiego, co będzie sprzyjało komfortowi pacjenta. Takie jest podstawowe prawo pacjenta.
3. Pacjent ma prawo do uzyskania wsparcia specjalistów medycznych i specjalistycznej opieki pielęgniarskiej tak przed, jak i po operacji, zarówno w czasie pobytu w szpitalu, jak i po powrocie do domu.
4. Osoba ze stomią ma prawo otrzymać pełną, bezstronną i obiektywną informację dotyczącą sprzętu stomijnego, oraz zasad i sposobów zaopatrzenia w ten sprzęt.
5. Osoba ze stomią ma prawo dokonywać wolnego wyboru sprzętu spośród dostępnego w danym kraju bez jakiegokolwiek przymusu, skrupowania i ograniczeń.

6. Osoba ze stomią ma prawo do informacji o krajowym towarzystwie stomijnym, oraz do uzyskania wsparcia ze strony takiego towarzystwa.

7. Osoba ze stomią ma prawo do uzyskania wszelkich informacji ważnych z punktu widzenia jej życia oraz pracy, ma prawo oczekiwać takich informacji skierowanych do rodziny i przyjaciół, aby zwiększyć powszechną świadomość na temat warunków niezbędnych do przystosowania się do stomii oraz do osiągnięcia przez osoby ze stomią zadawalającej jakości życia po operacji [118,119].

Szczególnej troski wymagają dzieci ze stomią. Na świecie istnieją organizacje wspierające duchowo i pomagające w różny sposób dzieciom ze stomią, a przede wszystkim ich rodzicom. W Anglii działa Państwowy Urząd Doradczy dla Rodziców Dzieci ze Stomią. Częste spotkania dzieci oraz ich rodziców powodują, że znika poczucie izolacji, zawiązują się przyjaźnie ludzi, którzy sobie pomagają w trudnych chwilach.

Idea wzajemnej pomocy dla pacjentów, którzy oczekują na zabieg wytworzenia stomii zrodziła się w latach 50-tych w Wielkiej Brytanii. Jej ojcem był wybitny chirurg angielski prof. Bryan Brook, współzałożyciel Towarzystwa Ludzi z Ileostomią w Wielkiej Brytanii i Irlandii Północnej (Ileostomy Association of Great Britain and North Ireland) oraz w Szwecji (Swedish Ileostomy Association). Podstawowym celem takich grup jest zapewnienie pomocy i oparcia w radzeniu sobie z własnymi problemami, w udoskonalaniu psychologicznego funkcjonowania. Podstawowymi źródłami pomocy są wiedza, umiejętności i wzajemna troska członków grupy. Wszyscy w grupie są równi i mają takie same możliwości okazywania wsparcia i pomocy innym osobom z podobnym problemem. Grupa samopomocowa składa się z osób, które przeszły przez podobne wydarzenia w życiu i mają podobne doświadczenia, problemy i trudności. Członkowie grup samopomocowych mogą korzystać z doradztwa profesjonalistów w zakresie organizacji oraz rozwiązywania różnego rodzaju problemów. Stowarzyszenia ludzi ze stomią wydają własne czasopisma, współpracują z producentami sprzętu, organizują pomoc chorym oczekującym na operację i tym po operacji, a także współdziałają z chirurgami w poszukiwaniu nowych, coraz doskonalszych metod operacji.

2.7.2 Opieka nad pacjentami ze stomią w Polsce

Poradnie dla chorych ze stomią stanowią końcowe ogniwo kompleksowej opieki nad pacjentami. W Polsce powstały one stosunkowo niedawno. Początek datuje się na

rok 1979, kiedy to w Klinice Chirurgii Ogólnej i Gastroenterologicznej Akademii Medycznej w Poznaniu powstał Klub Pacjentów z Ileostomią, a w 1981 roku pierwsza Poradnia dla Chorych ze Stomią. W lutym 1984 r. poradnia taka powstała w Szpitalu Bielańskim w Warszawie, a w rok później w Łodzi i Wrocławiu. Rozwój ambulatoryjnego ruchu stomijnego wspierało i wspiera Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią (POL-ILKO), które uzyskało osobowość prawną w 1987 roku. Dzięki niemu w Polsce powstała sieć kilkunastu poradni dla chorych ze stomią, głównie przy ośrodkach akademickich i w większych miastach. W mniejszych istnieją regionalne towarzystwa stomijne, a także kluby chorych z ileostomią i kolostomią [44]. Głównym zadaniem poradni i klubów jest doprowadzenie pacjentów do pełnej aktywności życiowej. Poradnie te świadczą usługi w zakresie poradnictwa przedoperacyjnego oraz opieki pooperacyjnej, która dotyczy psychicznego i fizycznego przygotowania chorych do zaakceptowania stomii, jak również pomocy chirurgicznej, psychologicznej, seksuologicznej oraz pielęgniarstwa. Są one nieodzowne w dostarczaniu informacji o stosowaniu sprzętu stomijnego, sposobach zaopatrywania w sprzęt, zaleceniach dietetycznych czy trybie życia. Prawidłowa opieka stomijna, jako element rehabilitacji pooperacyjnej, powinna doprowadzić chorych do pełnej akceptacji swojego wizerunku ciała i nowych realiów, wynikiem czego ma być ich aktywny powrót do życia. Uważa się, że każda osoba ze stomią powinna pozostawać pod stałą opieką takiego ośrodka, a w szczególności ci, którzy nie mogą odnaleźć się w nowej sytuacji życiowej. Nierzadko u chorych po powrocie ze szpitala do domu pojawiają się nowe problemy i trudności, które nie zawsze potrafią samodzielnie rozwiązać.

Oprócz pomocy profesjonalistów ogromne znaczenie dla chorych ze stomią i ich rodzin mają grupy samopomocowe i wolontariusze. W Polsce grupy samopomocowe funkcjonują i rozwijają się od kilkunastu lat, oferując różne formy pomocy, uwzględniające głównie edukację oraz wsparcie emocjonalne. Niektóre grupy prowadzą telefony zaufania, dysponują serwisem wolontariuszy, literaturą fachową, a czasem bezpłatnymi konsultacjami specjalistów [119].

Naprzeciw potrzebom i oczekiwaniom pacjentów ze stomią wychodzą także firmy produkujące sprzęt stomijny. Jedna z nich proponuje pacjentom z wylonioną stomią, tuż po opuszczeniu przez nich szpitala dwie bezpłatne wizyty w ich domu. Do środowiska domowego tych pacjentów trafia specjalnie przeszkolona pielęgniarka, najpierw w trzeciej lub czwartej dobie po opuszczeniu przez pacjenta szpitala, następnie 10 dni później. Wizyty mają charakter patronażowy, polegający na pomocy i

doradztwie przy pielęgnacji stomii i powrocie do normalnego życia. Personel pielęgniarstwa pomaga w oswojeniu się z nową sytuacją, uczy pozytywnego spojrzenia na dalsze życie, wspólnie z pacjentem próbuje rozwiązywać pojawiające się problemy [120].

Z własnego doświadczenia wiem, że pacjenci i ich rodziny bardzo doceniają tego rodzaju pomoc wiedząc, że w razie trudności w samoobsłudze mogą liczyć na wsparcie ze strony fachowego personelu. Dzięki tym spotkaniom chory ze stomią wie, że w domu nie został sam ze swoimi problemami, że jest ktoś, kto w tym trudnym, początkowym momencie życia z przetoką pomoże, wesprze, doda sił i wiary w lepszą przyszłość.

3 CELE BADANIA

Powszechnie uważa się, że posiadanie stomii jest synonimem niskiej jakości życia, znaczącego obciążenia fizycznego oraz źródłem lęku, niepokoju i frustracji. W odniesieniu do społecznego przekonania warto zadać sobie pytanie, czy rzeczywiście życie ze stomią przekłada się wyłącznie na negatywną ocenę życia, czy jednak wśród różnych aspektów ich życia możemy dostrzec pozytywy. Życie człowieka rozgrywa się zasadniczo w czterech najważniejszych płaszczyznach, jak praca zawodowa i twórcza, wypoczynek i rozrywka, małżeństwo i rodzina oraz życie intymne. Natomiast jakość życia zależy od stopnia spełnienia poszczególnych płaszczyzn [121]. Stąd za podstawowe cele badania przyjęto:

1. Ocenę wpływu wyłonienia stomii na życie zawodowe, społeczne i rodzinne człowieka.
2. Ocenę wpływu posiadania stomii na jakość życia w zależności od przygotowania przedoperacyjnego i opieki pooperacyjnej.
3. Odpowiedź na pytanie, czy jakość życia pacjentów ze stomią jest taka zła, jak się powszechnie wydaje.

Przyjęto następujące hipotezy:

- I. Przygotowanie fizyczne i psychiczne przed zabiegiem powoduje większą akceptację życia ze stomią,
- II. Znajomość zasad pielęgnacji stomii pomaga w utrzymaniu optymalnego poziomu jakości życia,
- III. Wsparcie psychologiczne po zabiegu, empatia oraz wielokierunkowa pomoc pacjentom ze stomią pomaga im na zwiększenie samooceny w zakresie różnych aspektów życia,

Wskaźniki

HIPOTEZA I

Przygotowanie fizyczne i psychiczne przed zabiegiem powodują większą akceptację życia ze stomią.

WSKAŹNIKI

1. Chorzy wskazują, że optymalne przygotowanie fizyczne organizmu przed zabiegiem operacyjnym przekłada się na zminimalizowanie powikłań

pooperacyjnych (takich jak m. in. zakażenie rany operacyjnej, rozejście się zespolenia, niedrożność jelit), co ma pozytywny wpływ na proces akceptacji stomii.

2. Respondenci wskazują, że wsparcie i przygotowanie psychiczne przed operacją (wyjaśnienie im celowości wyłonienia stomii oraz omówienie z nimi ewentualnych problemów z tym związanych) prowadzi do większej akceptacji życia ze stomią po zabiegu.
3. Pacjenci wskazują, że autentyczna (troskliwa) opieka personelu medycznego w okresie okołoperacyjnym podnosi jakość życia i zwiększa akceptację życia ze stomią.

HIPOTEZA II

Znajomość zasad pielęgnacji stomii pomaga w utrzymaniu optymalnego poziomu jakości życia.

WSKAŹNIKI

1. Respondenci wskazują, że znajomość zasad pielęgnacji przetoki ułatwia im akceptację życia ze stomią.
2. Pacjenci wskazują, że samodzielność w zakresie pielęgnacji stomii pozwala na osiągnięcie przez nich wyższej jakości życia.
3. Respondenci informują, że subiektywne odczuwanie przez nich trudności związanych z pielęgnacją stomii obniża jakość życia.

HIPOTEZA III

Wsparcie psychologiczne po zabiegu, empatia oraz wielokierunkowa pomoc pacjentom ze stomią pomaga im na zwiększenie samooceny w zakresie różnych aspektów życia.

WSKAŹNIKI

1. Pacjenci wskazują, że wsparcie jakie uzyskują po zabiegu ze strony najbliższego otoczenia doprowadza ich do pozytywnych zmian, co przekłada się na osiągnięcie przez nich lepszej jakości życia.
2. Respondenci wskazują, że otrzymując wsparcie psychologiczne, jako element rehabilitacji pooperacyjnej, akceptują zmieniony wizerunek swojego ciała i nowe realia, co pomaga im w powrocie do aktywnego życia.
3. Chorzy wskazują, że znajomość problemu przez otoczenie (empatia oraz wielokierunkowa pomoc) zwiększa ich samoocenę w zakresie różnych aspektów życia i podnosi jego jakość.

4 METODOLOGIA

4.1 Chorzy

Badaniem objęto 126 chorych (72 mężczyzn (57,1%) i 54 kobiety (42,9%)) w wieku od 19 do 78 lat (średnio $55,2 \pm 19,4$ lat) poddanych zabiegom operacyjnym na jelicie cienkim lub grubym w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Lesznie. Wśród nich było 84 chorych z wylonioną stomią (grupa badana – grupa B) wykonaną w obrębie jelita grubego ($n=67$; 79,8%) lub cienkiego ($n=17$; 20,2%), oraz 42 chorych operowanych z powodu chorób jelita grubego (zapalenie lub nowotwór) ale bez wylonienia stomii, którzy stanowili grupę kontrolną – (grupa K). Do badania zakwalifikowano pacjentów, którzy byli co najmniej 3 miesiące po zabiegu operacyjnym. Główną, najczęściej podawaną przyczyną wylonienia stomii w grupie B był nowotwór (53 (63,1%)) i kolejno zapalenie jelit (14 (16,7%)), niedrożność (6 (7,1%)) i polipowatość rodzinna (3 (3,6%)). Tylko 2 razy wśród wszystkich badanych pacjentów wytworzenie sztucznego odbytu było następstwem urazu jamy brzusznej.

Każda osoba uczestnicząca w badaniu wyraziła pisemną świadomą zgodę na udział w badaniu.

4.2 Metoda

W swojej pracy posłużyłem się badaniem ankietowym, które przeprowadzono w latach 2008-2014 w Poradni Chirurgicznej Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego w Lesznie. W układaniu pytań ankietowych brał aktywny udział psycholog kliniczny. Ankietę opracowano w oparciu o narzędzie jakim jest Kwestionariusz do Badania Jakości Życia [21,122], w którym wyróżniono 3 sfery :

- zadowolenie z różnych obszarów życia,
- ogólny dobrostan,
- skala woli życia,

W strukturze ankiety wyróżniono:

- część informacyjną jako źródło danych społeczno-demograficznych,
- część informacyjną (dotyczącą choroby i jej następstw),
- część związaną ze wszystkimi emocjami towarzyszącymi chorobie,

Aby ankieta była narzędziem w pełni funkcjonalnym uwzględniono w niej:

1. Informację o instytucji nadzorującej badania, jakim był Wojewódzki Szpital Zespolony w Lesznie.
2. Zwięzłą informację o celu, jakiemu ma służyć badania ankietowe.
3. Informację, że udział w badaniach jest dobrowolny, a odpowiedzi pozostają anonimowe.
4. Podziękowanie respondentom za trud związany z wypełnieniem ankiety.
5. Określenie sposobu zwrotu ankiety (drogą listowną na adres doktoranta).
6. Pytania sformułowano w sposób rzeczowy, odnoszące się do celów dla jakich sporządzono – dotyczące badanego problemu oraz odnoszące się do respondenta (własne uwagi, spostrzeżenia), które można umieścić na końcu ankiety.
7. Instrukcje dotyczące tego, jak odpowiadać na poszczególne pytania.

Pełen tekst ankiety przedstawiono w załączniku dołączonym na końcu rozprawy doktorskiej.

4.3 Przedstawienie danych i analiza statystyczna

Zmienne ciągłe (np. wiek chorych) sprawdzono, czy spełniały one kryteria rozkładu normalnego z zastosowaniem testu W Shapiro-Wilka. Gdy miały rozkład normalny przedstawiono jako średnią z odchyleniem standardowym i porównywano testem T studenta dla zmiennych niepowiązanych. Zmienne kategoryczne przedstawiono jako liczbę (n) z udziałem procentowym (%) a następnie porównywano je testem χ^2_{df} z poprawką Yates'a z odpowiednią liczbą stopni swobody df ($df=(m-1)*(n-1)$, gdzie m – liczba wierszy, n – liczba kolumn). Wartość $p < 0,05$ uznawano za istotną statystycznie. Analizę statystyczną przeprowadzono wykorzystując komputerowy pakiet programów statystycznych EPI INFO Ver. 3.3.2.

5 WYNIKI

Analiza danych społeczno-demograficznych zebranych w pierwszej części ankiety nie wykazała różnic istotnie statystycznie między grupą B i grupą K. Większość zarówno w grupie B, jak i grupie K stanowili mężczyźni (Tabela 1).

Tabela 1. Płeć

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Męska	23	54,8	49	58,3
Żeńska	19	45,2	35	41,7

$p=0,849$

Większość osób ankietowanych, zarówno w grupie B, jak i K stanowiły osoby po 50 roku życia.

Tabela 2. Wiek

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Do 50 roku życia	5	11,9	21	25,1
Powyżej 50 roku życia	37	88,1	63	74,9

$p=0,0586$

Blisko 60% z nich, w jednej, jak i w drugiej grupie, zamieszkiwało miasto.

Tabela 3. Miejsce zamieszkania

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Miasto	25	59,5	52	61,9
Wieś	17	40,5	32	38,1

$p=0,948$

Ponad 3/4 chorych żyło w związkach i w tym aspekcie również nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między porównywanymi grupami.

Tabela 4. Stan cywilny

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Wolny(a)	2	4,8	8	9,5
Żyjący w związku	32	76,2	66	78,6
Wdowiec (wdowa)	8	19,0	10	11,9
Rozwiedziony(a)	0	0	0	0

p=0,402

Najczęściej były to osoby w wykształceniu zawodowym lub średnim, natomiast mniej niż 10% miało wykształcenie wyższe.

Tabela 5. Wykształcenie

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Podstawowe	8	19,0	12	14,3
Zawodowe	18	42,9	36	42,8
Średnie	12	28,6	32	38,1
Wyższe	4	9,5	4	4,8

p=0,546

Tabela 6. Źródło utrzymania

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Praca zawodowa	7	16,7	21	25
Zasiłek	0	0	3	3,6
Emerytura	30	71,4	41	48,8
Renta	5	11,9	19	22,6

p=0,260

Prawie połowę ankietowanych w grupie B i ponad 2/3 w grupie K stanowili emeryci (Tabela 6), choć wielu z nich przeszło na nią już po operacji (Tabela 7). Jednocześnie ¼ ankietowanych z wylonioną stomią dalej pracowała a zatem nie traktowali stomii jako swojej tragedii życiowej. W grupie osób aktywnych zawodowo ze stomią ponad 1/4 z nich zmieniła pracę na lepszą.

Tabela 7. Zmiana stosunku do pracy zawodowej po operacji

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Pracuję nadal na dotychczas zajmowanym stanowisku	6	14,3	16	19,1
Zmieniłem(am) pracę na lepszą	0	0	5	6,0
Przeszedłem(am) na rentę/emeryturę	34	81,0	54	64,1
Był już emerytem	0	0	9	10,8
Brak odpowiedzi	1	1,4	0	0
Urlop wychowawczy	1	1,4	0	0

p=0,0974

Tabela 8. Z kim mieszka?

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Z rodziną	38	90,5	77	91,7
Sam(a)	4	9,5	7	8,3

p=1,0

W obu grupach istotnie przeważały osoby mieszkające z rodziną a tylko mniej niż 10% była samotna (Tabela 8). Mieszkanie wraz z rodziną może dawać większe poczucie bezpieczeństwa, oparcia i pomocy.

Blisko 1/3 chorych w grupie B była operowana co najmniej 3 lata przed badaniem ankietowym, tj. znacznie więcej ($p < 0,0001$) niż osoby z grupy K (Tabela 9). W grupie B 43 chorych (50,2%) miało stomię nie dłużej niż jeden rok kalendarzowy od operacji.

Tabela 9. Kiedy miał miejsce zabieg operacyjny

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
0 do 3 lat	41	97,6	60	71,4
Powyżej 3 lat	1	2,4	24	28,6

$p < 0,0001$

Wdrożone leczenie, w tym operacja, jak i leczenie uzupełniające wiązało się z wystąpieniem poniższych dolegliwości somatycznych (Tabela 10). Ból oraz nudności i wymioty obserwowano częściej w grupie B. Zaparcia odwrotnie; miały one miejsce aż u 1/3 osób z grupy K.

Tabela 10. Dolegliwości po przeprowadzonym leczeniu

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Ból	13	31,0	42	50,0*
Nudności i wymioty	4	9,5	23	27,4*
Biegunka	8	19,0	21	25,0
Zaparcia	14	33,3	12	14,3*
Zmęczenie	20	47,6	40	47,6
Zaburzenia snu	7	16,7	26	31,0
Inne	1	2,4	10	11,9

* $p < 0,05$; jedna osoba mogła udzielić więcej niż jednej odpowiedzi

Pomimo dość powszechnego występowania objawów (patrz wyżej), ocena ogólnego stanu zdrowia była u większości chorych w obu grupach co najmniej

zadawalająca (Tabela 11). Co bardzo istotne, nie było różnic istotnych statystycznie między grupami.

Tabela 11. Ocena ogólnego stanu zdrowia

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Bardzo zły	1	2,4	2	2,4
Zły	1	2,4	10	11,9
Zadowolający	19	45,2	42	50,0
Dobry	15	35,7	27	32,1
Bardzo dobry	6	14,3	3	3,6

p=0,105

Oceniana przez pacjentów jakość życia była porównywalna do wyników oceny ich ogólnego stanu zdrowia z jednym wyjątkiem. Dwunastu chorych (14,3%) z grupy B oceniało swoją jakość życia jako złą (Tabela 12).

Tabela 12. Ocena jakości życia

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Bardzo zły	0	0	1	1,2
Zły	0	0	12	14,3*
Zadowolający	18	42,9	41	48,8
Dobry	18	42,9	26	31,0
Bardzo dobry	6	14,3	4	4,8

*p<0,05

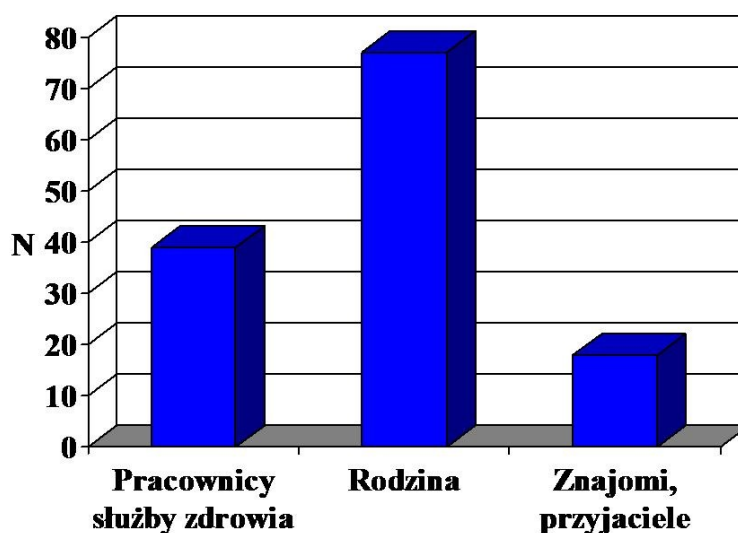
Trzydzieści sześć osób, tj. 42,8% ankietowanych z grupy B gorzej niż przed leczeniem ocenia zdolność do wykonywania codziennych obowiązków. Pocięszającym jest fakt, że jednocześnie 41,7% ocenia tę umiejętność w stopniu dobrym. Niestety u 13 osób posiadanie stomii przyczyniło się do wystąpienia dysfunkcji w sprawowaniu codziennych obowiązków, a ich zdolność do wykonywania pacjenci oceniają źle.

Tabela 13. Ocena zdolności do wykonywania codziennych obowiązków

	Grupa K		Grupa B	
	N	%	N	%
Dobrze	33	78,6	35	41,7
Gorzej niż przed leczeniem	7	16,7	36	42,8
Źle	2	4,7	13	15,5

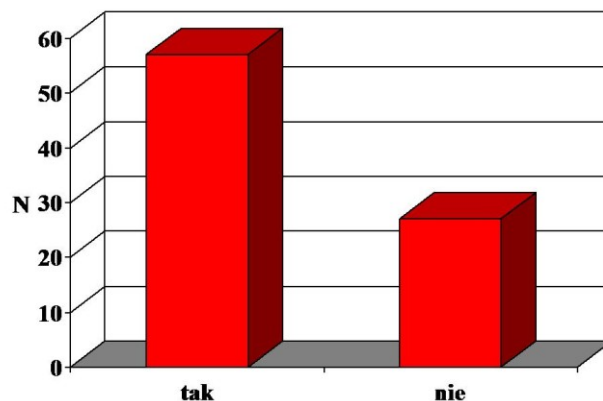
p=0,0005

W obu grupach rodzina była najważniejszym źródłem wsparcia chorych, 2- lub 3-krotnie rzadziej personel medyczny. Szczególną rolę rodziny w grupie B odzwierciedlają wyniki przedstawione na Rycinie III.



Rycina III. Główne źródła wsparcia w okresie leczenia.

Sądzi się, że jednym z istotnych czynników mających wpływ na rehabilitację pooperacyjną pacjentów ze stomią jest poinformowanie pacjentów przed operacją o ryzyku wyłonienia stomii podczas operacji na jamie brzusznej. Analiza szczegółowa przygotowania chorych do zabiegu wykazała, że w grupie B o takim ryzyku poinformowano jedynie 57 osób (67,9%) (Rycina IV). Znaczna część osób (11(40,1%)) spośród 27, które nie uzyskały tego rodzaju informacji była operowanych w trybie pilnym, kiedy nie była możliwa świadoma rozmowa z chorymi lub priorytetem były działania medyczne ratujące życie.

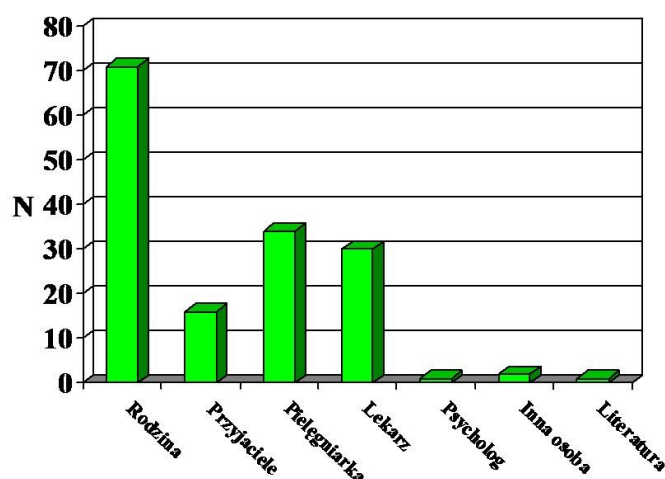


Rycina IV. Osoby, które poinformowano o możliwości wyłonienia stomii.

Uważa się, że właściwa pooperacyjna pielęgnacja stomii determinuje jakość życia, tym samym problemy z nią związane mogą ją obniżyć. W badanym materiale wykazano, że najczęściej problemów związanych z pielęgnacją stomii zgłaszają pacjenci bezpośrednio po wypisie ze szpitala. I tak u ponad 60% ankietowanych na czoło wysuwają się te związane z nieprzyjemnym zapachem oraz głośnym i niekontrolowanym oddawaniem gazów i stolca. Okazuje się jednak, że wraz z upływem czasu od wyłonienia stomii pacjenci zdecydowanie lepiej radzą sobie z uciążliwościami z nią związanymi. Znamiennym przykładem mogą być zmiany zapalne skóry wokół stomii, które w obserwacji odległej choroby podawali ponad 3-krotnie rzadziej. Szczegółową analizę trudności z pielęgnacją stomii ilustruje tabela 14.

Tabela 14. Problemy z pielęgnacją stomii *możliwa była więcej niż jedna odpowiedź

*	Bezpośrednio po wypisie		Obserwacja odległa	
	N	%	N	%
Utrzymanie higieny przetoki	11	13,1	4	4,8
Zaopatrzenie w sprzęt stomijny	7	8,3	3	3,6
Korzystanie ze sprzętu stomijnego	4	4,8	4	4,8
Zabezpieczenie skóry wokół przetoki	12	14,3	5	6,0
Nieprzyjemny zapach	27	32,1	17	20,2
Głośne i niekontrolowane oddawanie gazów i stolca	24	28,6	16	19,0
Nieregularne wypróżnienia	15	17,9	11	13,1
Biegunki lub zaparcia	10	11,9	6	7,1
Miejsce wytworzenia stomii	3	3,6	2	2,4
Wykonanie irygacji stomii	2	2,4	0	0
Zmiana nawyków żywieniowych	15	17,9	8	9,5
Zmiany zapalne skóry wokół stomii	17	20,2	5	6,0



Rycina V. Źródła wsparcia psychicznego po wyłonieniu stonii

Badania wykazały, że stonia nie pozostaje obojętna dla najbliższego otoczenia, rodziny (Tabela 15). Choć w ponad połowie przypadków, w ocenie samych chorych, posiadanie stonii nie wpłynęło w żaden sposób na relacje z członkami rodziny, to jednocześnie ponad 1/4 ankietowanych zauważyła, że po ich zabiegu rodzina i bliscy stali się bardziej serdeczni, życzliwi. Najbliższe otoczenie stara się zrekompensować i ulżyć im w fizycznym i psychicznym cierpieniu, jakie niesie sama choroba podstawowa i posiadanie stonii. Nadmiernie pozytywna reakcja najbliższych, oceniana jako postawa nadopiekuńcza, miała miejsce u co 6-go chorego. Taka postawa może wpływać niekorzystnie na samodzielność i samowystarczalność u chorych.

Tabela 15. Wpływ stonii na jakość życia rodzinnego

	N	%
Nic się nie zmieniło	43	51,1
Rodzina, bliscy stali się bardziej serdeczni, życzliwi	24	28,6
Rodzina, bliscy odsunęli się od nich	2	2,4
Rodzina jest nadopiekuńcza	15	17,9

Ankieta wykazała, że ludzie ze stomią największe wsparcie psychiczne po zabiegu uzyskiwali od rodziny. Tak podało aż 71 osób (84,5%). Obok rodziny, pozytywny wpływ na psychikę operowanych pacjentów miał personel pielęgniarski (34 (40,5%)) i lekarski (30 (35,7%)).

Tabela 16. Wpływ stomii na sposób spędzania wolnego czasu, dotychczasowe zainteresowania

	N	%
Nie ma znaczącego wpływu	11	13,1
Jedynie ograniczyli czynności wymagające dużego wysiłku fizycznego, poza tym nic nie uległo zmianom	53	63,1
Całkowicie zmienili dotychczasowe zainteresowania i formę wypoczynku	20	23,8

Stomia może wpływać na sposób spędzania wolnego czasu i zainteresowania pozazawodowe (Tabela 16). Powyższe badania pokazują jednak, że większość osób z wylonioną stomią ograniczyła czynności wymagające dużego wysiłku fizycznego dotychczas wykonywane w czasie wolnym. Niestety u blisko 1/4 osób posiadanie stomii prawdopodobnie znacznie nasiliło dyskomfort i dlatego ta grupa całkowicie zmieniła dotychczasowe zainteresowania i formę wypoczynku. Co więcej, aktywne formy spędzania wolnego czasu, w tym uprawianie sportu i podróże zadeklarowała niewielka grupa osób (Tabela 17).

Tabela 17. Sposoby spędzania wolnego czasu

*	Liczba	Procent
Czytają książki	20	23,8
Uprawiają działkę	18	21,4
Podróżują	5	6,0
Uprawiają sport	3	3,6
Spacerują	52	61,9
Oglądają telewizję	71	84,5
Słuchają radia	38	45,2
Inne	10	11,9

* możliwa była więcej niż jedna odpowiedź

Zadowolenie z życia seksualnego przyjmuje się za wskaźnik dobrostanu, a tym samym może wpływać na poziom jakości życia. Pacjenci ze stomią wyraźnie jednak unikają kontaktów seksualnych, bądź też ograniczyli kontakty w tej sferze (Tabela 18). Tylko 1/4 chorych z grupy B uważa, że nic nie zmieniło się po operacji w tej sferze życia.

Tabela 18. Wpływ stomii na życie seksualne

	N	%
Nic się nie zmieniło	23	27,4
Ograniczyli kontakty w tej sferze	21	25,0
Unikają kontaktów seksualnych	39	46,4
Inne	1	1,2

Samodzielność w pielęgnacji stomii niewątpliwie podnosi komfort życia. Choć u większości ankietowanych notowano samowystarczalność w tym zakresie, to niestety ponad 40% wymagało pomocy ze strony rodziny (Tabela 19).

Tabela 19. Samodzielność w zakresie pielęgnacji stomii

	N	%
Są samodzielni w pielęgnacji stomii	44	52,3
Proszą rodzinę o pomoc	36	42,9
Nie podejmują próby pielęgnacji stomii	4	4,8

Finansowe obciążenia w związku z nową sytuacją zdrowotną ma wpływ na postrzeganie funkcjonowania po operacji. Ubezpieczyciel ustalił limit worków stomijnych refundowanych przez płatnika. Ten limit 67 osób (79, 8%) uznało za wystarczający. Niedostatek refundowanego sprzętu stomijnego doświadczają głównie pacjenci w pierwszych tygodniach indywidualnych prób pielęgnacji stomii. Z tym niedostatkiem ściśle wiąże się poczucie obciążenia finansowego. Dwudziestu sześciu chorych (31,0%) z grupy B potwierdziło, że posiadanie stomii obciąża ich finansowo.

Co ciekawe, u chorych do 6 miesięcy i 3 lata po operacji najmniejszy odsetek źle (10% i poniżej) oceniał jakość życia (Tabela 20). Może to wiązać się z jednej strony z uwolnieniem chorych od przykrych dolegliwości (wymioty, biegunki, ból) związanych z istnieniem choroby podstawowej przed zabiegiem, z drugiej akceptacji zaistniałej sytuacji, a także faktem prawdopodobnie braku nawrotu choroby.

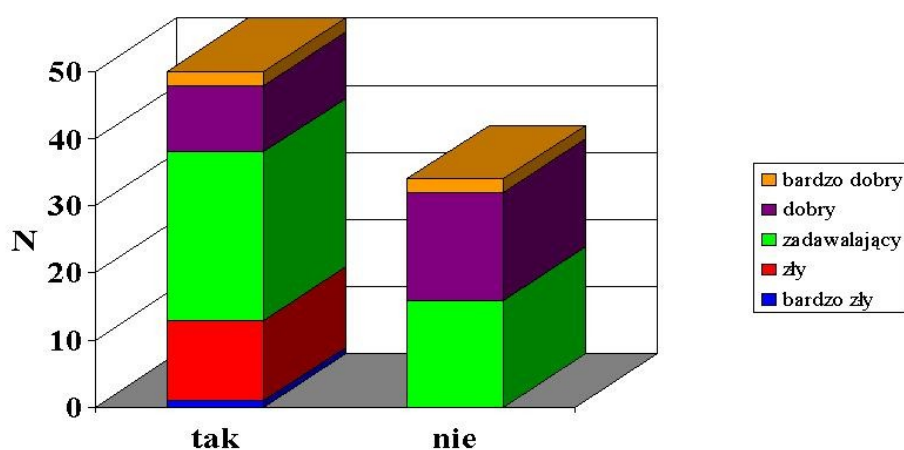
Tabela 20. Czas od operacji a ocena jakości życia

	Jakość życia										Razem
	Bardzo zła		Zła		Zadowalająca		Dobra		Bardzo dobra		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
do 0,5 roku	0	0	3	10,0	19	63,3	7	23,3	1	3,3	30
0,5 – 1 rok	0	0	3	25,0	3	25,0	6	50,0	0	0	12
1 – 2 lata	0	0	1	11,1	6	66,7	2	22,2	0	0	9
2 – 3 lata	1	9,1	3	27,3	3	27,3	3	27,3	1	9,1	11
ponad 3 lata	0	0	2	9,1	10	45,4	8	36,4	2	9,1	22
Razem	1		12		41		26		4		84

p=0,901

Nie stwierdzono statystycznie istotnej zależności między metodą leczenia (zabieg operacyjny jako izolowana forma leczenia vs. zabieg operacyjny uzupełniony o chemioterapię i/lub radioterapię).

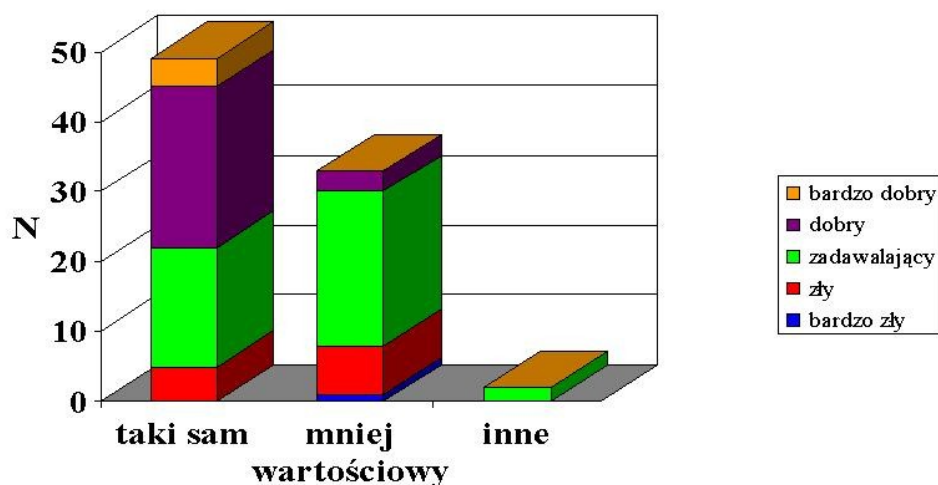
Stwierdzono wyraźną statystycznie istotną zależność pomiędzy istnieniem trudności w pielęgnacji stomii a postrzeganiem jakości życia (Rycina VI). Wśród 50 ankietowanych, którzy przyznali się do trudności z pielęgnacją stomii aż jedna czwarta ocenia źle lub bardzo źle (13 (26%)) jakość swojego życia, podczas gdy w grupie osób radzących sobie z pielęgnacją stomii nikt.



$p \leq 0,01$

Rycina VI. Trudności (tak / nie) w pielęgnacji stomii a ocena jakości życia

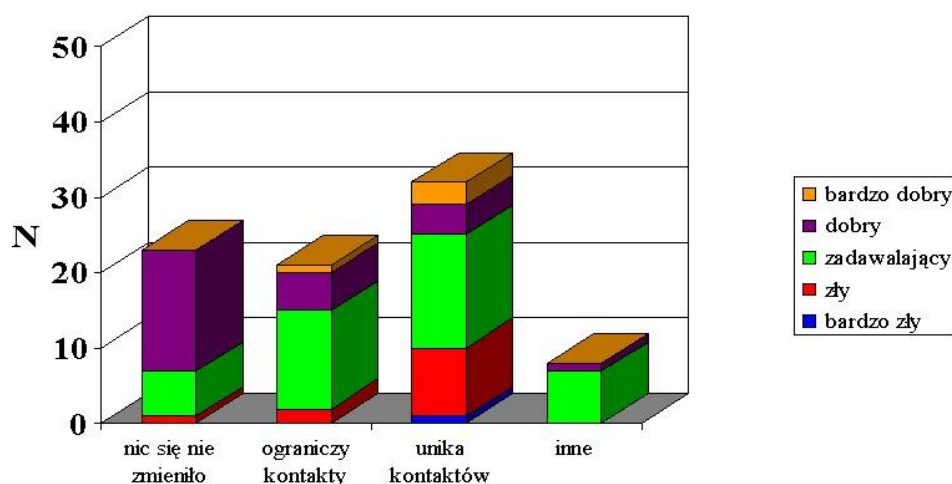
Istotnym dla wysokiej oceny jakości życia była akceptacja własnej osoby w nowych warunkach (Rycina VII). Prawie 90% chorych (44 z 49 osób), którzy zaakceptowali siebie swoją jakość życia oceniali na poziomie co najmniej zadawalającym a ponad połowa na dobrym lub bardzo dobrym (27 na 49 osób). Natomiast, spośród tych którzy czuli się mniej wartościowi, tylko 9% (3 na 33 osoby) uważało, że mają dobrą jakość życia.



$p \leq 0,005$

Rycina VII. Postrzeżenie własnej wartości po operacji a jakość życia

Stwierdzono statystycznie istotną zależność między prowadzonym życiem seksualnym a postrzeganiem jakości życia ($p < 0,05$) (Rycina VIII). I tak, wszystkie osoby z jednym wyjątkiem, które nic nie zmieniły w podejściu do swojej sfery seksualnej oceniały jakość życia na poziomie co najmniej zadawalającym (22 na 23 (96,7%)). Odwrotnie, pośród osób, które całkowicie zaprzestały aktywności seksualnej, ponad 30% uważała, że ma złą jakość życia.



$p \leq 0,05$

Rycina VIII. Ocena jakości życia a stopień aktywności seksualnej.

Ponadto 43 pacjentów (51,2%) z grupy B oprócz udzielenia odpowiedzi na pytania ankiety dołączyło własne uwagi i spostrzeżenia.

Biorąc pod uwagę skalę własnych przemyśleń pacjentów wynikających z doświadczenia w zakresie pielęgnacji stomii, warto do wymiernych wyników zamieszczonych w tabelach dołączyć te, które łączą się z subiektywnymi odczuciami każdego stomika. Posiadanie stomii i związane z nią funkcjonowanie na co dzień nasuwają u tych chorych refleksje zarówno te pozytywne, jak i te negatywne, zdecydowanie rzutujące na obniżenie jakości życia.

Do optymistycznych z pewnością należą wypowiedzi 4 pacjentów, że "ze stomią da się żyć, wcale nie jest tak ciężko", a nawet, że "ze stomią można cieszyć się życiem" a "ważne jest samo życie, nie stomia," Inni uważali, że można do stomii się przyzwycząić, szczególnie gdy chory "potrafi o nią dbać, pielęgnować, potrafi z nią w

miarę bezboleśnie żyć”. Jeszcze większa grupa (9 chorych) z poczuciem dobrej jakości życia podkreśla bezzasadność stosowania jakiegokolwiek diety.

Prawdopodobnie tego rodzaju spostrzeżenia mogły być skutkiem perspektywy likwidacji przetoki po kilku miesiącach od jej wykonania, co rzeczywiście jak wynika z moich informacji zostało zrealizowane. Wśród ankietowanych osób byli i tacy, którzy posiadanie stomii traktowali jako przepustkę do lepszego, przyszłego życia. Tak oto wyłonienie stomii u siebie podsumował jeden z pacjentów cierpiący na przetokę okołodbytniczą „posiadałem stomię czasową, ale warto było się pomęczyć, w celu usunięcia choroby podstawowej”. Łatwiej o próbę akceptacji stomii, jeśli rzeczywiście jest ona czasowa, znacznie trudniej, gdy posiadanie sztucznego odbytu wiąże się z czasem nieograniczonym do końca życia;

Wśród ankietowanych byli chorzy, którzy mając przetoki ostatecznie prezentują następujące stanowisko, że „stomia nie jest synonimem wielkiej tragedii, chirurgia dokonuje cudów – dzięki niej żyję i cieszę się pełnią życia, jestem optymistką, dzięki czemu tryskam humorem, nie poddaję się”. Inny pacjent dodaje: „stomia to nic strasznego i nie należy się jej bać, moje życie się nie zmieniło, kocham je i cieszę się, że mam wsparcie ze strony rodziny”, a jeszcze inna 29 letnia kobieta po 7 zabiegach operacyjnych na jelitach stwierdza: „fakt posiadania stomii nie musi wpłynąć na dotychczasową jakość życia. Przy odpowiedniej jakości sprzętu i pielęgnacji stomii życie z nią nie ulega zmianie”.

Podsumowując tę bardziej optymistyczną kategorię uwag pacjentów dotyczących stomii nie sposób nie przytoczyć relacji jednej z młodszych ankietowanych pacjentek (25 lat), która stomię miała wyłonioną wkrótce po urodzeniu na skutek obecności przetoki odbytniczo-pochwowej. Ta młoda kobieta, aktualnie już mężatka żyjąca ze stomią całe swoje dotychczasowe życie uważa, że „najważniejsza w życiu jest rodzina, męża już mam, do pełni szczęścia brakuje mi tylko dziecka” i poważnie, świadomie rozważa plany macierzyńskie, co przecież z punktu widzenia fizjologii układu rozrodczego i jednocześnie obecności stomii jest możliwe.

Niestety, w kilku ankietach pojawia się problem finansowej samowystarczalności i połączenia dobrego jakościowo sprzętu stomijnego z ogólną ich dostępnością. Pojawiły się również pojedyncze głosy, że „pacjenci ze stomią powinni mieć zagwarantowaną rentę socjalną, co może przyczynić się do poprawy warunków i jakości życia”.

Nie wszyscy pacjenci ze stomią potrafią radzić sobie z nią w codziennym życiu, przeciwnie posiadanie stomii znacznie ich obciąża i sprawia wiele problemów zarówno natury fizycznej, jak i psychicznej. Na czoło wysuwa się opinia 8 pacjentów, którzy twierdzą, że „brakuje dobrze przeszkolonego personelu do opieki nad chorymi ze stomią”; pojedynczy chorzy zwracają uwagę na brak przygotowania pacjenta opuszczającego oddział do życia z przetoką kałową. Bardzo ciekawie wyraziła się jedna osoba opuszczająca mury szpitala. Potwierdziła poprzednią opinię, że „szpital praktycznie nie przygotowuje do życia ze stomią, poza jego murami – trzeba wypracować sobie własny system samoopieki”. W tym kontekście tak ważne są wizyty patronażowe pielęgniarek stomijnych w domu chorego, co potwierdziło kilka osób.

Trudności z pielęgnacją stomii nie tylko wynikają z nieprzygotowania chorych do ich posiadania, ale również mają związek z błędami technicznymi chirurgów, o czym wspomniano we wcześniejszym rozdziale. Potwierdzeniem były słowa jednej kobiety, że „stomia jest wyłonią w złym miejscu, co przekłada się na trudności w przyklejeniu worka stomijnego, podciekanie treści kałowej, problemy dermatologiczne skóry wokół stomii i zakup dodatkowego sprzętu stomijnego poza refundowanym limitem”.

Oprócz fizycznego cierpienia pacjentów ze stomią niezwykle istotne są także problemy psychologiczne, o czym m.in. mogą świadczyć wypowiedzi 2 pacjentów, że „ze stomią jest ciężko, ale nie miałem innego wyjścia, po prostu chciałem żyć”. Wydawać się może, że obciążenie psychiczne jeszcze bardziej się pogłębia, kiedy o wyłonieniu stomii pacjenci dowiadują się po operacji (tak było w przypadku 3 pacjentów), bądź też gdy brakuje rzetelnej informacji i przygotowania do zabiegu wyłonienia stomii (4 pacjentów).

Niewątpliwie istotnym problemem chorych ze stomią jest także ich postępująca izolacja społeczna, co w następujący sposób relacjonuje 1 pacjent „nikt mnie nie odwiedza po wyjściu ze szpitala”. Stomikom wydaje się, że są gorsi od reszty, że różnią się od innych ludzi; „czuję się kaleką” stwierdził 1 pacjent, inny wyraził się, że nie dopuszczał myśli o fakcie posiadania stomii, a jeszcze inny obawiając się reakcji otoczenia na fakt posiadania stomii, przekazał tę informację tylko najbliższej rodzinie. Wiele osób wyrażało brak akceptacji posiadania stomii, żal ich dawnego życia, pytania dlaczego to właśnie ich spotkało.

Podsumowując różne wypowiedzi pragnę przytoczyć słowa jednego z pacjentów posiadającego 8 lat ileostomię, który stwierdził, że „trudno mówić o przyzwyczajeniu

się do życia ze stomią – jest to duże obciążenie fizyczne i psychiczne, ale inni mają gorzej i też żyją”.

6 DYSKUSJA

Dzięki przeprowadzonym badaniom przyjmuję jako prawdziwe hipotezy sformułowane jako odpowiedzi na problem badawczy:

- przygotowanie fizyczne i psychiczne przed zabiegiem powoduje większą akceptację życia ze stomią,
- znajomość zasad pielęgnacji stomii pomaga w utrzymaniu optymalnego poziomu jakości życia,
- wsparcie psychologiczne po zabiegu, empatia oraz wielokierunkowa pomoc pacjentom ze stomią pomaga im na zwiększenie samooceny w zakresie różnych aspektów życia,

W dobie intensywnego rozwoju nauk medycznych i coraz lepszych osiągnięć terapeutycznych, należy się także spodziewać wydłużenia średniego wieku przeżycia człowieka. Niestety ekspansywność działalności ludzkiej przekłada się na skażenie środowiska naturalnego, a to z kolei pociąga za sobą podatność na zachorowania.

Jedną z dominujących współcześnie plag cywilizacyjnych po schorzeniach układu krążenia są nowotwory. Niewątpliwie choroby nowotworowe są wielkim wyzwaniem dla współczesnej medycyny, ale i w tym przypadku jej osiągnięcia potrafią być zadawalające, chociaż niekiedy komfort i jakość życia pozostawiają jeszcze wiele do życzenia.

Szczególne uwagę chciałbym zwrócić na chirurgię raka jelita grubego, która wprawdzie daje bardzo duże możliwości całkowitego usunięcia nowotworu poprzez tzw. zabieg doszczętny onkologicznie, ale jednocześnie niesie z sobą ryzyko obarczenia chorego brzuszynym odbytem, czyli stomią jelitową. Właśnie posiadanie przetoki kałowej w powłokach brzusznych jest często ceną, którą pacjent płaci za wyleczenie go z nowotworu, ceną która niekiedy okazuje się wysoka w opinii pacjentów, zbyt wysoka dla chorego obciążonego stomią i związanymi z nią problemami. Zabieg wykonania sztucznego odbytu brzuszynego oraz rozpoznanie choroby nowotworowej jest dla chorego jednym z najbardziej stresujących przeżyć. Po zabiegu chory często nie akceptuje swojego zmienionego wyglądu ciała odczuwa do niego wręcz wstręt i odrazę.

Stomia traktowana jako utrata narządu i zmiana obrazu swojego ciała oraz utrata kontroli wypróżnień, wyzwała u chorych silny uraz psychiczny, zaburzenia emocjonalne z nasileniem lęku i depresji, poważne problemy natury medycznej, społecznej oraz ograniczenie aktywności życiowej [119].

Wyłonienie stomii rzeczywiście może prowadzić do dyskomfortu fizycznego i psychicznego, może pogarszać jakość życia, ale przecież je przedłuża, uwalnia chorego od przykrych dolegliwości (uporczywe wymioty, biegunki, zaparcia, ból), ale także pozwala z optymizmem patrzeć w przyszłość, cieszyć się życiem, zwłaszcza wtedy, jeśli dokonano operacji doszczętej onkologicznie.

Co czynić więc, aby życie, które jest przecież największą wartością, które otrzymaliśmy jak gdyby po raz drugi, ale z nienaturalnym, sztucznym odbytem nie było dla nas udręką i obciążeniem? Jak poprawić wizerunek własnej osoby żyjącej ze stomią, dokonać pozytywnej samooceny i poprawić jakość życia?

Powyższe pytania skłaniają świat medyczny do refleksji, ale i do poczynienia działań zmierzających w kierunku dotarcia do chorych ze stomią z jak najszybszą i jak najskuteczniejszą pomocą. Wsparcie chorego powinno mieć miejsce już przed samą operacją wyłonienia stomii, co w istotny sposób pozytywnie wpływa na rehabilitację po zabiegu.

Dlatego konieczne jest przygotowanie chorego do operacji polegające na:

- udzieleniu informacji o rodzaju zabiegu, jaki go czeka, w tym także możliwości wytworzenia stomii i przedyskutowanie z chorym jego obaw związanych z zabiegiem,
- dostarczeniu odpowiedniej literatury informacyjnej,
- przygotowaniu rodziny chorego [33,111].

W badaniach wzięły udział 84 osoby, 49 mężczyzn i 35 kobiet, które odpowiadały na pytania zawarte w kwestionariuszu. 66 osób obojga płci pozostaje w związku małżeńskim. Wśród badanej grupy najwięcej osób było z zawodowym – 36 oraz średnim wykształceniem – 32, 4 osoby posiadały wykształcenie wyższe. Największa grupa chorych obojga płci była w przedziale wiekowym 51-60 lat - 24 osoby, co odpowiada ogólnej tendencji zachorowalności na raka jelita grubego w tym wieku.

O ewentualności wyłonienia stomii przed przystąpieniem do zabiegu operacyjnego poinformowano 57 osób – tj. 67,9% ogółu badanej grupy. Można przypuszczać, że ten rodzaj przygotowania chorych do zabiegu zaprocentuje w tempie rehabilitacji pooperacyjnej, a ponadto może zapobiec silnym reakcjom depresyjnym.

Poza informowaniem, niezwykle ważną rolę odgrywa pozytywny stosunek całego personelu oddziału chirurgicznego do stomii, gdy chory doświadcza akceptacji ze strony otoczenia. Niewątpliwie także aktywne wsparcie rodziny pacjenta w okresie leczenia i kształtowanie postawy współpracy pozwala na szybszą i skuteczniejszą rehabilitację po zabiegu, o czym świadczą wyniki przeprowadzonych badań – dla 77 chorych rodzina była głównym źródłem wsparcia w okresie leczenia. Do podobnych wniosków doszedł również autor innej pracy we Wrocławiu [123].

Należy podkreślić, że zdaniem wielu autorów [34,124,125] jakość życia pacjentów ze stomią można oceniać na podstawie następujących parametrów:

- samooceny i subiektywnej ocena ogólnego stanu zdrowia,
- zdolności w wykonywaniu codziennych obowiązków,
- aktywności zawodowej,
- relacji w rodzinie,
- aktywności seksualnej,
- kontaktów międzyludzkich,
- modelu rozrywki i wypoczynku,
- zaopatrzenia w sprzęt stomijny,
- powikłań stomii.

Jakość swojego życia w stopniu zadawalającym i dobrym oceniło łącznie 79,8% ogółu badanych, 4,8% uznało ją nawet jako bardzo dobrą, a 14,3% jako złą. (tabela 12).

Udział pacjentów w wykonywaniu codziennych obowiązków (sprzątanie, gotowanie, załatwianie spraw urzędowych) także zmniejszył się, w porównaniu z okresem przedoperacyjnym – 42,8% chorych gorzej ocenia zdolność w wykonywaniu zajęć domowych. Podobne wyniki osiągnięto również prowadząc badania w poradni stomijnej w Warszawie [110].

Z grupy badanych pacjentów 21 osób – 25,0% po przeprowadzonej operacji wróciło do pracy zawodowej, przy czym wśród nich 5 osób – 6,0% zmieniło pracę na lżejszą; 60 osób – 71,4% zrezygnowało z pracy i otrzymało świadczenia rentowe, bądź już przed operacją byli emerytami. Problem powrotu do pracy zawodowej jest nadal aktualny, pocieszające jest jednak to, że ¼ wszystkich ankietowanych utrzymuje się z pracy zawodowej. Według uzyskanych informacji ciągle jeszcze stosunkowo mała liczba pacjentów wraca do swojego zatrudnienia, co obserwowali również autorzy prac z Warszawy [126], Wrocławia [127], Lublina [128] i Poznania [33].

Z badań wynika, że stan frustracji w jakiej znajdują się pacjenci ze stomią ma wpływ w na różne sfery ich życia. W niektórych przypadkach wytworzona została atmosfera nadmiernej opiekuńczości – 17,9%, a dla 28,6% ankietowanych najbliższa rodzina stała się bardziej serdeczna, życzliwa. Tylko niewielu spośród badanych – 2,4% (rodzina odsunęła się od nich) dostrzega konflikt w rodzinie na skutek posiadania stomii. U 51,1% badanych stosunek rodziny nie zmienił się, jest taki sam jak przed operacją.

Zaburzeniu uległo również życie seksualne pacjentów ze stomią na skutek zmian w funkcjonowaniu fizjologicznym oraz obrazie zniekształconego ciała. 46,4% badanych zaprzestało kontaktów seksualnych, 25,0% je ograniczyło, tylko u 27,4% zadowolenie z życia seksualnego nie uległo zmianie.

Negatywna ocena własnej wartości wiążąca się z poczuciem niższości oraz wstydu prowadzi często do izolacji społecznej. 39,3% ankietowanych ma poczucie mniejszej wartości, co przekłada się na wyraźne zmniejszenie aktywności społecznej, spowodowane lękiem przed odrzuceniem, wstydem i obawą przed brakiem akceptacji.

Zbliżone relacje zaobserwowano badając wpływ stomii na życie towarzyskie pacjentów. Blisko połowa badanych ograniczyła kontakty ze znajomymi, 7,1% zupełnie je zerwała. Lepiej przystosowana społecznie grupa 45,2% chorych twierdzi, że w ich życiu towarzyskim po wykonaniu stomii nic się nie zmieniło. Podobne wyniki w w/w aspektach życia uzyskali także inni autorzy w Poznaniu [33] i we Wrocławiu [127].

Wpływ posiadanej stomii na sposób spędzania wolnego czasu oceniano w skali 3-stopniowej z możliwością udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi. Okazało się, że u 63,1% pacjentów obojga płci stomia ograniczyło aktywny wypoczynek (podobne badania uzyskano w Poradni dla Chorych ze Stomią w Warszawie [110], uwzględniając fakt, że częściej te ograniczenia dotyczyły kobiet, zamieniając go na mniej obciążające fizycznie spacerowanie – 61,9%, uprawianie działki 21,4%, czy też bierne oglądanie telewizji – 84,5%. Tylko 6,0% badanych podejmuje się podróży, a 3,6% uprawia sport. Inne doniesienia literaturowe także dowodzą, że posiadanie stomii u pacjentów wywołuje zaburzenia socjalne, takie jak niechęć do podjęcia aktywności zawodowej po operacji, ograniczanie kontaktów towarzyskich, zmiana modelu rozrywki i wypoczynku na formy bardziej bierne i niewymagające udziału znacznej liczby osób [129].

Podstawowe znaczenie dla przebiegu rehabilitacji oraz dla jakości życia chorych, u których wytwarza się stomię ma właściwe wyprowadzenie odbytu brzuszno i zaopatrzenie tak wytworzonej przetoki w nowoczesny, dobrany do potrzeb

chorego sprzęt stomijny. Jakość sprzętu stomijnego w stopniu dobrym oceniło blisko 70%. Zdecydowanie najlepiej oceniany przez chorych jest sprzęt firmy Coloplast – wśród ankietowanych pacjentów taką deklarację złożyło 55 osób – tj. 65,5% ogółu badanych. Za najlepszy rodzaj sprzętu stomijnego ankietowani uznali jednoczęściowy (worek stomijny z otworem). Wśród zalet najlepszego sprzętu stomijnego dominowały skuteczność przyklejania się do skóry, braku odparzeń skóry wokół stomii oraz pochłanianie zapachów.

Na podstawie badań stwierdzono, że u prawie 80% z grupy B wystarczało sprzętu stomijnego w ramach refundacji, tylko u co piątego stwierdzano jego niedostatek, co z kolei przekładało się na znaczne obciążenie finansowe, w tym zakup sprzętu i akcesoriów do pielęgnacji stomii. Ten optymistyczny obraz nie jest potwierdzany przez innych autorów, choć ich badania były przeprowadzane wiele lat temu. I tak, w badaniu z roku 1993 aż 70% pacjentów musiało dokupić dodatkowo sprzętu do zaopatrywania stomii [128].

Badaniem ankietowym potwierdzono, że prawidłowe umiejscowienie i wykonanie brzuszego odbytu jest jednym z najważniejszych czynników warunkujących jego prawidłowe funkcjonowanie. To z kolei warunkuje szybki powrót pacjenta ze stomii do pełnej aktywności życiowej i decyduje o jakości jego życia. Pogląd ten podziela wielu innych autorów [55,130,131].

W przeprowadzonych badaniach stwierdzono łącznie 72 powikłania u pacjentów obojga płci, z tym, że jeden chory mógł podać więcej niż jedno powikłanie. Do najczęstszych należały: zmiany zapalne skóry wokół stomii (34,5% badanych pacjentów), krwawienie ze stomii (17,9%) czy wypadanie stomii (13,1%). Rzadziej stwierdzano przepukliny okołostomijne, zwężenia stomii, czy jej wciągnięcie. W badanym materiale znacznie rzadziej występowało powikłanie w postaci przepukliny okołostomijnej (o ok. 50%), niż we wcześniejszych doniesieniach, natomiast inne wymienione powyżej pojawiały się częściej u badanej grupy pacjentów [130].

Ankietowani pacjenci twierdzą, że zdecydowana ich większość – 78 osób – tj. 92,9% była poinformowana o życiu ze stomią po zabiegu. W tym aspekcie opieki nad chorymi szczególną rolę przypisuje się pielęgniarce. W przypadku badanej grupy chorych rzeczywiście 53 osobom informacje jak żyć ze stomią przekazał personel pielęgniarski. Po odpowiednim przeszkoleniu, pielęgniarka uczy chorego samoobsługi oraz jest w stanie pomóc mu w przezwyciężeniu lęku i poczucia osamotnienia. Te założenia nie zawsze jednak przekładają się na działania praktyczne, bo okazuje się (o

czym świadczą wyniki powyższych badań), że spośród ogółu badanej grupy 36 osób – 42,9% prosi rodzinę o pomoc w pielęgnacji stomii, a 4 osoby – 4,8% w ogóle nie podejmują próby samopielęgnacji przetoki. To pielęgniarka może podjąć pracę z rodziną chorego i przygotować ją do właściwie rozumianej współpracy, co jest szczególnie ważne w okresie rekonwalescencji po opuszczeniu przez pacjenta oddziału.

Pozytywnym tego oddźwiękiem może być wychodzenie naprzeciw oczekiwaniom pacjentów ze stomią, mianowicie pielęgniarskie wizyty patronażowe w domu chorego po opuszczeniu przez niego szpitala (2 wizyty w odstępie 3 tygodni). Taka pomoc rzeczywiście w naszym kraju od kilku już lat funkcjonuje i posiada dużą aprobatę pacjentów, o czym świadczą podane własne uwagi ankietowanych pacjentów.

Oprócz tego rozwiązaniem organizacyjnym w niesieniu pomocy pacjentom stomijnym w naszym kraju mogłoby być przejęcie części opieki nad chorymi przez pielęgniarki środowiskowo-rodzinne, po wcześniejszym odpowiednim przeszkoleniu. Pielęgniarskie wizyty w warunkach domowych o charakterze patronażowym poza tym, że są bardzo pożądane, są także niejako przedłużeniem opieki nad pacjentem po opuszczeniu przez niego szpitala, zwłaszcza istotne w pierwszych tygodniach, czy miesiącach po zabiegu operacyjnym. Podobne rozwiązania są realizowane np. w Anglii, gdzie pielęgniarka odwiedza chorego w domu przez kilka miesięcy po zabiegu wspierając go, wyjaśniając i rozwiązując na bieżąco pojawiające się problemy i trudności [132].

Dla poprawienia sytuacji wielu tysięcy chorych żyjących ze stomią w naszym kraju konieczne jest większe zrozumienie problemów związanych z opieką stomijną wśród ogółu chirurgów i pielęgniarek chirurgicznych, a także powstanie nowych ośrodków specjalistycznych dla chorych ze stomią, w tym poradnie na bazie klinik chirurgicznych Uniwersytetów Medycznych lub Szpitali Zespolonych. O braku informacji na temat działalności poradni stomijnych może świadczyć fakt, że spośród całej badanej grupy pacjentów – 23 osoby – tj. 27,4% w ogóle nie zostały poinformowane o ich istnieniu. Jeszcze gorzej wypada przekaz informacji na temat istnienia Towarzystw Stomijnych – analogicznie 26 osób – tj. 30,9% nie poinformowano o istnieniu takiego stowarzyszenia, a 27 osób – tj. 32,1% nie udzieliło odpowiedzi na zadane pytanie, co może świadczyć o nieznanym zagadnieniu. Podobne problemy zauważyli autorzy prac w Lublinie [128], z tym, że z kolei w rejonie lubelskim aż 60% badanych uważa, że działalność informacyjna w poradniach i stowarzyszeniach o problemach życia ze stomią jest niewystarczająca.

Duże oczekiwania wiąże się z ruchem samopomocowym pacjentów – Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią oraz działające w ramach towarzystwa kluby pacjentów. Podobne wnioski przedstawiano w Poznaniu na Zjeździe Towarzystwa Chirurgów Polskich, a także w obecnej pracy po analizie uwag zawartych w ankietach pacjentów [133].

Przy omawianiu jakości życia chorych ze stomią niewątpliwie bardzo czułym wskaźnikiem jest subiektywne ich samopoczucie. W kwestionariuszu adresowanym do pacjentów ze stomią jedno z pytań służyło określeniu samopoczucia, z podziałem na te dotyczące ciała (fizyczne), jak i psychiki (psychiczne). W każdym społeczeństwie wysokie miejsce w hierarchii wartości zajmuje zdrowie i sprawność fizyczna, a także zdolność do wypełniania podstawowych ról społecznych. W procesie socjalizacji każdy członek społeczeństwa przejmuje te wartości i uznaje je za własne, a one z kolei są podstawą samooceny.

W przypadku interwencji chirurgicznej, która fizycznie narusza ludzkie ciało i zmienia jego obraz, a więc sytuacji dotyczącej pacjentów ze stomią obniżenie sprawności fizycznej i dysfunkcje z nią związane mają miejsce. Wyniki badań dowodzą, że największa grupa badanych osób – 38 – tj. 45,2% uznała swoje fizyczne samopoczucie za przeciętne, a 10 osób – 11,9% oceniło je jako złe, jednocześnie znaczna grupa badanych swoje samopoczucie pod kątem fizycznym ocenia na poziomie dobrym – 34 osoby – 40,5%, a nawet bardzo dobrym – 2 osoby – 2,4% ogółu. Badania również wykazały, że powstające u chorych pod wpływem narastających sytuacji stresowych zmiany psychiczne mogą mieć zwłaszcza w początkowym okresie charakter dezadaptacyjny, ograniczający zdolność radzenia sobie w nowej sytuacji. Strata cenionych przez człowieka wartości może być efektem właśnie sytuacji trudnej i reakcji stresowej, jak np. w wypadku posiadania stomii.

Z badań własnych wynika także, że stomia ma wpływ na psychikę – 33 osoby – 39,3% określiły swoje samopoczucie psychiczne jako przeciętne, a 11 osób – 13,1% uznało je jako złe, przy czym aż 40 osób łącznie – tj. 47,6 % ogółu ankietowanych oceniło je na poziomie dobrym i bardzo dobrym.

Wyniki badań własnych wskazują na tendencję bardziej optymistyczną w ocenianiu samopoczucia pacjentów pod kątem fizycznym i psychicznym w odniesieniu do innych autorów [134].

W/w wyniki związane z obciążeniami, jakie są następstwem posiadania przez pacjentów stomii, niemalże równolegle rzutuje na odpowiedź na pytanie czy stomia

wpłynęła na zmianę planów życiowych. W grupie B, zdaniem ponad połowy zmiana planów na przyszłość jest konieczna.

Natomiast określając swoje obecne samopoczucie (możliwa była więcej niż jedna odpowiedź) znaczna część pacjentów 49 – deklarowała pogodzenie się ze swoim stanem, co w perspektywie może prowadzić do równowagi fizyczno-psychicznej oraz do readaptacji społecznej. Mimo nuty nadziei i optymizmu, w żadnym wypadku nie można lekceważyć odpowiedzi 14 osób, którzy odczuwają lęk przed życiem ze stomią, 13 osób, którzy czują się pokrzywdzeni przez los, czy też 29 osób, którym po prostu żal ich dawnego życia. Tych pacjentów należy otoczyć szczególną troską i opieką z uwzględnieniem szeroko rozumianej psychoterapii.

Poza psychoterapią podtrzymującą i poradnictwem jak żyć ze stomią istnieje również potrzeba działań edukacyjno-treningowych szczególnie dla członków rodzin pacjentów ze sztucznym odbytem, których celem byłoby podniesienie poczucia bezpieczeństwa samego pacjenta i zwiększenie potencjału wsparcia psychicznego, duchowego i emocjonalnego członków rodzin, a jednocześnie odbarczającego ich od lęku przed śmiercią bliskiej osoby. Działania edukacyjne powinny być prowadzone przez profesjonalnie przygotowanych do tego psychologów, lekarzy lub pielęgniarki. Wydaje się, że propozycja taka może być bardzo pożądana i oczekiwana zarówno przez samych pacjentów ze stomią, jak i ich rodziny, chociaż zdawać sobie sprawę należy z wymogów organizacyjnych przygotowujących personel do świadczenia fachowej opieki nad tymi, którzy jej potrzebują. Być może tak przedstawiona wizja pomocy i jej przełożenie na działania praktyczne przyczynią się do tego, aby proces adaptacji u chorych ze stomią był traktowany jako problem do rozwiązania, a nie jako wyrok ograniczający perspektywy i sens egzystencji innej niż tych, którzy takich problemów nie posiadają. Podobne wnioski wyciągnęli i propozycje pomocy zasugerowali również inni autorzy prac z Poznania [133] czy Krakowa [135].

Chcąc dokonać oceny jakości życia respondentów badany materiał poddano także analizie dołączając zmienne niezależne (płeć, wiek, wykształcenie, źródła wsparcia, postrzeganie swojej wartości, wykonywanie codziennych obowiązków, trudności z pielęgnacją stomii, stopień aktywności seksualnej) osiągając w ten sposób zależności i korelacje związane z jakością życia chorych ze stomią w różnych aspektach.

Jakość życia oceniano na 5 jej poziomach: bardzo złym, złym, zadowalającym, dobrym i bardzo dobrym.

Analizując rolę płci w ocenie jakości życia okazało się, że w większości przypadków zarówno kobiety jak i mężczyźni oceniają ją w stopniu zadowalającym. W badanym materiale częściej zaniżają ją mężczyźni – 20,4% niż kobiety – 5,7% określając ją jako złą. Powyższe wyniki odbiegają od wniosków innych autorów, którzy dowiedli, że obniżanie jakości życia częściej występuje u kobiet [3,110,129].

Analiza danych dotycząca oceny jakości życia w zależności od wieku respondentów wykazuje, że w większości przedziałów wiekowych najwięcej osób określa ją na poziomie zadowalającym, ale istnieje tendencja do podwyższania jej oceny u osób młodszych.

Inną badaną zmienną niezależną było wykształcenie ankietowanych chorych. Z uzyskanych odpowiedzi wynika, że poziom wykształcenia istotnie wpływa na postrzeganie jakości życia – osoby z wyższym wykształceniem lepiej oceniają jakość swojego życia niż pacjenci z wykształceniem niższym.

Pomoc, jakiej potrzebuje pacjent ze stomią, by mógł poradzić sobie z częścią problemów zdrowotnych, polega na przekazaniu wartościowej wiedzy i praktycznych sposobów w czasie rehabilitacji. Otrzymane wyniki i rozmowy z pacjentami potwierdzają, że istnieje duża potrzeba wsparcia ze strony profesjonalistów. Na poprawę jakości życia tych chorych wpływa sama świadomość istnienia organizacji (poradnia stomijna, stowarzyszenie stomijne), w których można porozmawiać o swoich problemach, kłopotach i sukcesach oraz opowiedzieć innym, jak żyje się ludziom ze stomią.

Badania własne pozwalają również wyciągnąć wniosek, że odczuwanie trudności związanych z pielęgnacją stomii w znacznym stopniu obniża jakość życia. W grupie 34 chorych, którzy nie mieli problemów z pielęgnacją stomii jakość życia oceniono wyłącznie w kategorii zadowalającej, dobrej i bardzo dobrej, natomiast 50 pacjentów odczuwających w/w trudności określało jakość swojego życia dodatkowo na poziomie złym i bardzo złym.

Dla poinformowanej grupy (61 osób) o istnieniu poradni stomijnej w badanym materiale jakość życia kształtowała się w większości przypadków (51 osób) na poziomie zadowalającym, dobrym i bardzo dobrym. Do podobnych wniosków, wyników i spostrzeżeń doszli także inni autorzy [3].

Istotnym elementem decydującym o jakości życia chorych ze stomią jest postrzeganie swojej wartości. Ocena tej zmiennej w badanym materiale potwierdziła, że pozytywne postrzeganie swojej wartości wpływa na wzrost jakości życia, o czym może

świadczyć fakt braku określania jakości życia w stopniu bardzo złym wśród tych, którzy uważają, że są tacy sami jak inni. W tej samej grupie chorych dominuje ocena jakości życia na poziomie dobrym – 46,9% i zadowolającym – 34,7% badanych tej populacji.

Kolejną analizowaną zmienną niezależną była zdolność do wykonywania codziennych obowiązków w zależności od ogólnego stanu zdrowia. Przeprowadzone badania pozwalają stwierdzić istotną zależność między ogólnym stanem zdrowia a zdolnością do wykonywania codziennych obowiązków. Im wyższy ogólny stan zdrowia, tym pacjenci lepiej oceniają możliwość wykonywania codziennych obowiązków.

Analiza stopnia aktywności seksualnej chorych ze stomią w odniesieniu do oceny jakości życia potwierdziła, że wzrost pacjentów dzielących łóżko ze swoimi partnerami ma istotny wpływ na podniesienie jakości życia. W badanym materiale u 32 pacjentów, u których kontakty seksualne nie uległy zmianie jakość życia kształtowała się na poziomie zadowolającym i dobrym (22 osoby – 95,7%), tylko 1 – 4,3% osoba oceniła ją w stopniu złym.

Wydaje się, że na ocenę jakości życia pacjentów ze stomią wpływa także okres, jaki upłynął od przeprowadzonej operacji. Warto zauważyć, co potwierdzają badania własne i innych autorów, że osoby posiadające stomię więcej niż 3 lata bardziej optymistycznie nastawieni są do życia, przyzwyczaili się do nowej sytuacji, uznają ją za inną, ale „normalną” i dążą do osiągnięcia lepszej jakości życia.

Biorąc pod uwagę niemałą liczbę pozytywnych odpowiedzi pacjentów w kilku aspektach życia ze stomią w w/w analizie postanowiłem wykorzystać tę tendencję i zmieniłem w ankiecie strukturę 12 pytań z ukierunkowaniem na pozytywne i uzyskałem zaskakujące odpowiedzi **10 osób** prowadząc badania znowelizowaną ankietą. Oto one:

1. Na pytanie nr 10 w I części ankiety „Samopoczucie Pana (i).po zabiegu operacyjnym 8 osób wyraziło odpowiedź
 - a) zadowolenie, ulga, uwolnienie od dolegliwości z przed operacji,
2. Na pytanie nr 22 w II części ankiety „Jaka była reakcja Pana (i).na informację o konieczności wytworzenia stomii” 8 osób odpowiedziało:
 - zadowolenie,
 - ulga od cierpienia z przed operacji,
 - radość, że będę żył (pomimo stomii),
3. Pytanie nr 29. Pana (i).aktualne samopoczucie :
 - a) fizyczne – bardzo dobre – 5 osób,

- b) psychiczne – bardzo dobre – 5 osób
4. Pytanie nr 33. Wpływ stomii na Pana (i).życie towarzyskie:
- zwiększyłem (am).kontakty ze znajomymi (przyjaciółmi).– 2 osoby,
 - nic się nie zmieniło – 6 osób,
 - ograniczyłem (am).kontakty ze znajomymi (przyjaciółmi).– 2 osoby,
5. Pytanie nr 34. Jak stomia wpłynęła na Pana (i).sposób spędzania wolnego czasu, dotychczasowe zainteresowania:
- zwiększyłem (am) aktywność fizyczną, dbam o swoją kondycję i zdrowie – 2 osoby,
 - nie miała znaczącego wpływu – 4 osoby,
 - jedynie ograniczyłem (am) czynności wymagające dużego wysiłku fizycznego, poza tym nic nie uległo zmianom – 2 osoby,
 - całkowicie zmieniłem (am) dotychczasowe zainteresowania i formę wypoczynku – 2 osoby,
6. Pytanie nr 35. W jaki sposób spędza Pan (i).czas wolny ?
- uprawiam działkę – 3 osoby,
 - uprawiam sport – 1 osoba żeglarstwo, 1 osoba – tenis ziemny,
 - spaceruję – 7 osób,
 - czytam książki – 2 osoby,
7. Pytanie nr 37. Znajomość zasad pielęgnacji stomii i samodzielność w tym zakresie:
- jestem samodzielny (a).w tym zakresie - 5 osób,
 - uczę innych (pomagam innym) w pielęgnacji – 2 osoby,
 - proszę rodzinę o pomoc – 3 osoby,
8. Pytanie nr 43, Co jest dla Pana (i) najważniejsze w życiu ?
- wartość życia – 6 osób,
 - rodzina – 9 osób,
 - praca – 2 osoby,
 - zainteresowania, hobby- 4 osoby,
 - wypoczynek – 1 osoba,
9. Pytanie nr 45. Jak mógłby Pan (i).określić swoje samopoczucie ?
- jestem spokojny (a), pogodziłem (am).się ze swoim stanem – 5 osób,
 - jestem zadowolony, zostałem uwolniony od dolegliwości, które miałem przed operacją – 4 osoby,

- czuję się bezradny, pokrzywdzony przez los – 1 osoba,
- odczuwam lęk przed życiem ze stomią – 1 osoba,

10. Pytanie nr 46. Do życia ze stomią:

- dobrze się przyzwyczailem – 4 osoby,
- średnio się przyzwyczailem – 3 osoby,
- niezupełnie się przyzwyczailem – 1 osoba,
- wcale się nie przyzwyczailem – 2 osoby,

11. Pytanie nr 44. Czy stomia wpłynęła na zmianę Pana (i).planów życiowych:

- tak – 4 osoby (w tym jedna osoba przyznaje, że plany te ograniczyła),
- nie – 6 osób,

12. Pytanie nr 47. Czy wg Pana (i).różni się Pan (i).od innych ludzi ?

- jestem taki sam (a).jak inni – 7 osób,
- czuję się mniej wartościowy – 2 osoby
- inne – nie mogę uczestniczyć w życiu zawodowym – 1 osoba,

„Każde cierpienie może być przemienione w ludzkie dokonanie.

Nasze życie jest bogatsze, kiedy doświadcza mocy, jaką jest cierpienie”

Wiktor Frankl psycholog

Każdy człowiek dochodzi w swoim życiu do pewnych momentów przełomowych. Chwile takie mają miejsce zwłaszcza u osób poszkodowanych, po traumatycznych doświadczeniach i mogą odegrać w życiu decydującą, a jednocześnie pozytywną rolę, mogą dać motywację do zaakceptowania swojego stanu i egzystencji w zmienionych, ale znośnych warunkach. Najważniejszą rolę odgrywają przełomowe momenty dotyczące płaszczyzny społecznej, dlatego też niezwykle istotnym czynnikiem wspomagającym akceptację stomii jest właściwa postawa otoczenia. Postawa pozytywna, która wyraża się w życzliwości, sympatii oraz uznaniu osób ze stomią za równe z innymi. W stosunku do chorego należy zawsze zachować dużo taktu, delikatności, prawdziwej kultury oraz przejawiać postawę empatyczną.

Problemy pacjentów nawet te, które wydają nam się mało istotne powinny być zawsze uważnie wysłuchiwane, aby zorientować się w ich oczekiwaniach, znaleźć sposób właściwego działania i zastosować odpowiednią pomoc. Chorych nie należy nigdy zostawiać samych sobie. Należy tak postępować, oddziaływać, aby, chorzy nie czuli się osamotnieni, niepotrzebni czy odrzuceni. Życzliwość, troska, zainteresowanie się położeniem chorego i dobre słowo często mają o wiele większe znaczenie niż pomoc materialna.

Ważnym działaniem w eliminacji bądź zmniejszeniu problemów pacjentów jest wsparcie społeczne. Rozumiane jest ono jako pomoc w trudnym położeniu życiowym, w przeżywaniu sytuacji kryzysowej. Niezbędne jest więc wsparcie społeczne pełnione przez rodzinę, przyjaciół, organizacje, które sprzyjają procesom leczenia i rehabilitacji. Uczestniczenie chorych w grupie wsparcia daje im możliwość przemiany i godnego powrotu do życia.

Człowiek, który zmierzył się z ciężką chorobą zazwyczaj przeżywa depresję. Powinien wówczas być przy nim ktoś, kto jest zdolny dyskretnie towarzyszyć mu w cierpieniu – można to wyrazić posługując się słowami Jana Pawła II: „Tam gdzie jest człowiek cierpiący, musi znaleźć się też człowiek, który otoczy cierpiącego wsparciem”. Wsparciem może być rozmowa, która będzie przypominać i przekonywać chorego o wartości życia. W pewnym momencie z pomocą przychodzi zrozumienie swojej tożsamości, wzmocnione doświadczeniem, które udało się godnie unieść. Dalej następuje akceptacja, odnalezienie wartości większej, pewnego dobrostanu.

Tę psychiczną przemianę pozwala zrozumieć tzw. cebulowa teoria szczęścia. Doznając uczucia straty odrzucamy jako zdewaluowane kolejne wartości („warstwy cebuli”), ale ciągle pozostajemy sobą („cebula nawet uszczuplona pozostaje cebulą”). Do naszego wnętrza jest jeszcze bardzo daleko („jak do jądra cebuli, która mimo odrzucania kolejnych warstw nadal istnieje”). Szczęście jest dobrostanem wewnętrznym, który nawet umacnia się w miarę usuwania kolejnych warstw.

Mimo szoku związanego z zabiegiem chorzy w większości odnajdują dobrostan w sobie, są w stanie przystosować się do stomii i rozwinąć nowy styl życia. Pacjent musi być dobrze przygotowany do operacji, musi mieć zapewnioną pomoc i dyskretną obecność osoby wspierającej w czasie kryzysów i zmian sytuacji życiowej. Dostarczenie informacji o słuszności wykonania samego zabiegu, o życiu i funkcjonowaniu ze stomią z uwzględnieniem psychospołecznych aspektów jej posiadania korzystnie wpływa na pacjenta. Wówczas po jakimś czasie chory przeżyje w

pełni „do końca” żal po stracie. Na nic zda się okłamywanie samego siebie: to JEST rzeczywista utrata, którą trzeba przeżyć, ale którą też można skompensować. Niekiedy trzeba pacjentowi pomóc odnaleźć cel. Znajdzie on wtedy w sobie dość siły, aby powiedzieć: poradzę sobie z chorobą, z leczeniem, z zabiegami higienicznymi, poradzę sobie ze zmianami w życiu, jakie spowodowała choroba. Łatwiej mu to przyjdzie, gdy stoi przy nim drugi człowiek.

Czas i wsparcie, jakie chory uzyskuje ze strony bliskich doprowadza do pozytywnych zmian. Otwiera się on na siebie, na świat i innych ludzi. Egoistyczne trwanie i skupienie się na własnym bólu zostaje zastąpione przez szacunek do siebie, że udało się przezwyciężyć kryzys. Po odkryciu w sobie nowej, wielkiej siły i pozytywnej energii człowiek skłania się do podwyższania samooceny, a dzięki niej wzrasta też jakość życia. Odkrywa i wykorzystuje umiejętność cieszenia się terażniejszością, staje się bardziej tolerancyjny, wyrozumiały, a zrzucając z siebie pęta małostkowości, żalu do losu i zgorzknienia czuje się bardziej wolny i kreatywny.

Adaptacja do nowej sytuacji i akceptacja swojej nowej fizyczności jest sprawą kluczową dla świadomości, że jest się zdrowym. Ale adaptacja trwa czasem wiele miesięcy, które są czasem wytężonej pracy nad duszą, dlatego w opiece nad pacjentem ze stomią bardziej niż gdzie indziej trzeba pamiętać o wymogu holistycznego podejścia do człowieka. [14,136].

7 WNIOSKI

W oparciu o doniesienia z piśmiennictwa, własne spostrzeżenia wynikające z badanego materiału klinicznego oraz odpowiadając na postawione cele pracy nasuwają się następujące wnioski :

1. Badania wykazały, że stomia mimo, że ma znaczący wpływ na zmianę stylu życia, nie wyłącza pacjentów z aktywności zawodowej. Prawie połowę spośród badanych stanowią emeryci, ale jednocześnie $\frac{1}{4}$ - 25 % powróciło do pracy, z czego 19,0 % z nich pracuje nadal na dotychczasowym stanowisku, a tylko 6,0 % zmieniło pracę na lżejszą. Wśród aktywnych zawodowo praca nie tylko pomaga w osiągnięciu niezależności finansowej, daje także poczucie bycia potrzebnym w społeczeństwie, podnosi poczucie sprawstwa i poprawia jakość życia. Szczególnie istotne jest poczucie kontroli nad własnymi poczynaniami. Wyłonienie stomii w

sposób oczywisty to poczucie osłabia. Ważne są więc takie działania pacjentów, które to osłabienie równoważą.

2. Przedoperacyjne przygotowanie pacjenta, fizyczne i psychiczne ma istotny wpływ na akceptację stomii i podnosi ocenę jakości życia, a poznanie następstw jej wykonania umożliwia celową i skuteczną rehabilitację pooperacyjną. W badanym materiale o skutkach wykonania stomii przed zabiegiem zostało poinformowanych 65,5 % wszystkich ankietowanych. Pozostawia to jednak duży odsetek osób, które nie wiedziały jakich konsekwencji zabiegu mają się spodziewać. Świadomość skutków zabiegu, pomaga przygotować się na nie i zaakceptować zmiany.

3. Nie obserwowano istotnych zmian w życiu rodziny pacjentów. Dla większości badanych nie było sytuacji kryzysowych związanych z funkcjonowaniem w rodzinie. Zdecydowana większość chorych przede wszystkim od rodziny otrzymała także wsparcie psychiczne po wyłonieniu stomii. Wskazuje to na ogromną rolę społecznego kontekstu funkcjonowania pacjentów. Rola takiego wsparcia w sytuacjach trudnych jest nie do przecenienia. Skłania to także do podejmowania działań na rzecz rodzin pacjentów.

4. Jakość życia pacjentów ze stomią nie jest taka zła jak się powszechnie wydaje. Czas i wsparcie, jakie uzyskują chorzy ze strony najbliższego otoczenia doprowadza ich do pozytywnych zmian, co przekłada się na osiągnięcie przez nich lepszej jakości życia.

5. Jakość życia badanej grupy zależy od właściwej pielęgnacji stomii. W sytuacji pojawiających się z nią trudności pacjenci szukają wszechstronnej pomocy przede wszystkim u fachowego personelu medycznego, dlatego też problemy związane opieką i zaopatrzeniem stomii wymagają dalszej popularyzacji i szerszej informacji w ramach usług świadczonych przez poradnie stomijne. Cenne są także działania podejmowane przez stowarzyszenia i fundacje o podobnym charakterze. Ich aktywność wpisuje się w budowanie oparcia dla pacjentów w kontekście społecznym.

6. Wzrost jakości życia pacjentów ze stomią uzależniony jest od stopnia znajomości zasad pielęgnacji przetoki i samodzielności w tym zakresie. Z kolei subiektywne odczuwanie trudności związanych z jej pielęgnacją w znacznym stopniu obniża jakość życia. Warto podkreślić, że po raz kolejny pojawia się tu aspekt poczucia kontroli nad własnym ciałem, funkcjonowaniem i życiem.

7. Prawidłowa opieka stomijna, jako element rehabilitacji pooperacyjnej, powinna doprowadzić chorych do pełnej akceptacji swojego wizerunku ciała i nowych realiów, a co za tym idzie do aktywnego powrotu do życia. Ważne są tu działania w wymiarze somatycznym ale i psychologicznym. Ta psycho-somatyczna relacja o zwrotnym charakterze wymaga działania na obydwu aspekty funkcjonowania pacjentów.

8 STRESZCZENIE

Obecnie choroby układu pokarmowego takie jak rak jelita grubego czy przewlekłe stany zapalne, w leczeniu których zachodzi konieczność wyłonienia stomii stanowią istotny problem kliniczny. W przypadku raka jelita grubego dzięki postępowi w medycynie jest możliwe uzyskanie remisji klinicznej u wielu chorych. Z tego powodu liczba stomików stale rośnie. Szacuje się, że rocznie w naszym kraju wykonuje się 6-8 tysięcy tego typu zabiegów, a łącznie liczba wszystkich stomików to około 40 tysięcy. Zabiegi operacyjne z wyłonieniem stomii to często jedyna szansa dla tysięcy pacjentów onkologicznych oraz tych z przewlekłymi stanami zapalnymi układu pokarmowego, czy też po urazach komunikacyjnych, w których doszło do uszkodzenia jelit. Dzięki zabiegom z wyłonieniem stomii pacjenci mogą wygrać z chorobą, uniknąć powikłań i mieć nadzieję na poprawienie jakości życia. Niestety, w Polsce główny problem stanowi brak akceptacji dla osób z tym schorzeniem. Opinia publiczna nie zawsze zna przyczyny wyłaniania stomii oraz zmian, które powoduje ona w życiu pacjentów. Tym samym negatywne reakcje społeczne sprawiają, że często osoby ze stomią ukrywają swój problem, pozostają w domu, rezygnują z pracy, a wielu z nich cierpi na depresję.

Celem niniejszej pracy była ocena wpływu stomii na życie zawodowe, społeczne i rodzinne człowieka, ocena wpływu posiadania stomii na jakość życia w zależności od przygotowania przedoperacyjnego i opieki pooperacyjnej oraz odpowiedź na pytanie, czy jakość życia pacjentów ze stomią jest taka zła, jak się powszechnie wydaje.

Badaniem objęto 126 chorych (72 mężczyzn i 54 kobiety) w wieku od 19 do 78 lat poddanych zabiegom operacyjnym na jelicie cienkim lub grubym w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Lesznie. Wśród nich było 84 z wyłonią stomią (grupa badana – grupa B) wykonaną w obrębie jelita grubego (67 chorych) lub cienkiego (17 chorych), oraz 42 chorych operowanych z powodu chorób jelita grubego (zapalenie lub nowotwór), ale bez wyłonienia stomii, którzy stanowili grupę kontrolną (grupa K). Do badania zakwalifikowano pacjentów, którzy byli co najmniej 3 miesiące po zabiegu operacyjnym. Główną najczęściej podawaną przyczyną wyłonienia stomii w grupie B był nowotwór (n=53), kolejno zapalenie jelit (n=14), niedrożność (n=6) i polipowatość rodzinna (n=3). Tylko 2 razy wśród wszystkich badanych pacjentów wytworzenie sztucznego odbytu było następstwem urazu jamy brzusznej. Blisko 1/3 chorych w grupie B była operowana co najmniej 3 lata przed badaniem ankietowym (28,6 %), tj. znacznie więcej niż osoby w grupie K (2,4 %). W swojej pracy posłużyłem się

badaniem ankietowym. Ankietę, przy aktywnej pomocy psychologa klinicznego, opracowano w oparciu o narzędzie jakim jest Kwestionariusz do Badania Jakości Życia, w którym wyróżniono 3 sfery: zadowolenie z różnych obszarów życia, ogólny dobrostan oraz skala woli życia. W strukturze ankiety wyróżniono część informacyjną jako źródło danych społeczno-demograficznych, część informacyjną dotyczącą choroby i jej następstw oraz część związaną ze wszystkimi emocjami towarzyszącymi chorobie.

Wdrożone leczenie, w tym operacja, jak i leczenie uzupełniające wiązało się z występowaniem znacznych dolegliwości somatycznych. I tak, ból oraz nudności i wymioty obserwowano częściej w grupie B. Zaparcia odwrotnie – miały one miejsce aż u 1/3 osób w grupie K. Pomimo dość powszechnego występowania objawów po przeprowadzonym leczeniu takich jak ból, nudności i wymioty, biegunka, zaparcia i inne, ocena ogólnego stanu zdrowia była u większości chorych w obu grupach co najmniej zadowalająca. Z kolei oceniana przez pacjentów jakość życia była porównywalna do wyników oceny ich ogólnego stanu zdrowia. Trzydzieści sześć osób, tj. 42,8 % ankietowanych z grupy B gorzej niż przed leczeniem oceniała zdolność do wykonywania codziennych obowiązków. Poczernym jest fakt, że jednocześnie 41,7 % oceniała tę umiejętność w stopniu dobrym. Niestety u 13 osób posiadanie stomii przyczyniło się do wystąpienia dysfunkcji w sprawowaniu codziennych obowiązków, a ich zdolność do wykonywania pacjenci oceniali źle. Z kolei w społecznym kontekście zmiany stylu życia chorych ze stomią badania wykazały, że jej posiadanie nie wyłącza pacjentów z aktywności zawodowej. Wprawdzie połowę spośród badanych stanowią emeryci, ale jednocześnie 25% powróciło do pracy. W obu grupach rodzina była najważniejszym źródłem wsparcia chorych w okresie okołoperacyjnym, 2- lub 3-krotnie rzadziej personel medyczny.

Jednym z istotnych czynników mających wpływ na rehabilitację pooperacyjną jest poinformowanie chorych o ryzyku wyłonienia stomii jeszcze przed operacją. Analiza szczegółowa przygotowania chorych do zabiegu wykazała, że w grupie B o takim ryzyku poinformowano jedynie 57 osób (67,9 %). Znaczna część osób (11 (40,1 %)) spośród 27, które nie uzyskały tego rodzaju informacji była operowana w trybie pilnym, kiedy nie była możliwa świadoma rozmowa z chorymi lub priorytetem były działania medyczne ratujące życie.

Badania również wykazały, że stomia nie pozostaje obojętna dla najbliższego otoczenia, rodziny. Chociaż w ponad połowie przypadków w ocenie samych chorych, posiadanie stomii nie wpłynęło w żaden sposób na relacje z członkami rodziny, to

jednocześnie ponad 1/4 ankietowanych zauważyła, że po ich zabiegu rodzina i bliscy stali się bardziej serdeczni, życzliwi. Wydaje się, że najbliższe otoczenie stara się zrekompensować i ulżyć im w fizycznym i psychicznym cierpieniu, jakie niesie sama choroba podstawowa i posiadanie stomii, jednak nadmiernie pozytywna reakcja najbliższych, oceniana jako postawa nadopiekuńcza miała miejsce u co 6-go chorego. Taka postawa może wpływać niekorzystnie na samodzielność i samowystarczalność u chorych. Samodzielność w pielęgnacji stomii niewątpliwie podnosi komfort życia. Choć u większości ankietowanych notowano samowystarczalność w tym zakresie, to niestety ponad 40 % wymagało pomocy ze strony rodziny. Jednocześnie w badaniach stwierdzono wyraźną statystycznie istotną zależność pomiędzy istnieniem trudności w pielęgnacji stomii, a postrzeganiem jakości życia. Wśród 50 ankietowanych, którzy przyznali się do trudności z pielęgnacją stomii aż 1/4 źle lub bardzo źle (13 (26 %)) oceniała jakość swojego życia, podczas gdy w grupie osób radzących sobie z pielęgnacją stomii nikt. Istotnym dla wysokiej oceny jakości życia była akceptacja własnej osoby w nowych warunkach życia po wyłonieniu stomii. Prawie 90 % chorych (44 z 49), którzy zaakceptowali siebie swoją jakość życia oceniali na poziomie co najmniej zadowolającym, a ponad połowa na dobrym lub bardzo dobrym (27 na 49 osób). Natomiast, spośród tych, którzy czuli się mniej wartościowi, tylko 9 % (3 na 33 osoby) uważało, że mają dobrą jakość życia.

Pacjenci ze stomią wyraźnie unikają kontaktów seksualnych, bądź też ograniczyli kontakty w tej sferze (60 osób – 71 % ogółu ankietowanych). Warto jednak podkreślić, że te osoby, które nic nie zmieniły w podejściu do swojej sfery seksualnej prawie wszystkie oceniały jakość życia na poziomie co najmniej zadowolającym (22 na 23 (96,7%)). Odwrotnie, spośród osób, które całkowicie zaprzestały aktywności seksualnej, ponad 30 % uważała, że ma złą jakość życia. Dowiedziono zatem istotnej zależności między prowadzonym życiem seksualnym a postrzeganiem jakości życia.

Na podstawie przeprowadzonego badania ankietowego chorych ze stomią można stwierdzić, że:

1. Stomia ma znaczący wpływ na aktywność zawodową i życie rodzinne pacjentów. Większość z pracy rezygnuje przechodząc na wcześniejsze emerytury lub pobiera świadczenia rentowe, ale jednocześnie 1/4 – 25 chorych powróciło do pracy, z czego 19 % z nich pracuje nadal na dotychczasowym stanowisku, a tylko 6 % zmieniło pracę na lżejszą. Poza tym rodzina jest najważniejszym źródłem nieocenionego wsparcia i pozytywnych emocji u chorych ze stomią.

2. Przedoperacyjne przygotowanie pacjenta fizyczne i psychiczne ma istotny wpływ na akceptację stomii i podnosi ocenę jakości życia, a poznanie następstw wykonania stomii umożliwia celową i skuteczną rehabilitację pooperacyjną. Właściwa pooperacyjna pielęgnacja stomii determinuje jakość życia po operacji. Prawidłowa opieka stomijna, jako element rehabilitacji pooperacyjnej pomaga zaakceptować wizerunek ciała i nowe realia, a co za tym idzie do aktywnego powrotu do życia.
3. Jakość życia pacjentów ze stomią nie jest taka zła jak się powszechnie wydaje. Czas i wsparcie, jakie uzyskują chorzy ze strony najbliższego otoczenia doprowadza ich do pozytywnych zmian, co przekłada się na osiągnięcie przez nich lepszej jakości życia.

9 The Summary

Currently diseases of a digestive system such as colorectal cancer or chronic inflammation which required appointing stoma in their treatment make up an important clinical problem. In case of colorectal cancer, thanks to development in medicine, it is possible to obtain a clinical remission at many patients. For that reason the number of stoma patients is increasing. It is estimated that 6-8 thousands of stoma operations are carried out every year in our country and there are 40 thousands patients with stoma.

Appointing stoma operations are often the only chance for thousands oncological patients and for these with chronic inflammation of a digestive system or after communication injuries when intestines were damaged. Thanks to stoma operations, patients can get over their illnesses, avoid the complications and hope to improve the quality of their lives. Unfortunately, in Poland, the main problem is lack of acceptance for people with this illness. Public opinion not always knows the reasons of forming stoma and changes which are caused by it in patient's life. The negative social reactions cause that people with stoma are tend to hide their problem, stay at home, quit the job and many of them suffer from depression.

The aim of this work is to estimate the influence of stoma on professional, social and family life of a patient. It also assesses the influence of having stoma on quality of life taking into account preoperative preparation and postoperative medical care. Finally it answers the question whether the quality of life of people with stoma is as bad as it is commonly seems to be.

The study included 126 patients (72 men and 54 women) at the age of 19 to 78 after operations on small and large intestine in Wojewódzki Szpital Zespolony in Leszno between 2008 and 2014. Among them were 84 patients with newly appointed stoma which were named group B (studied group). Sixty seven of them had a stoma within a large intestine and 17 within small intestine. There were also 42 patients operated due to a colon disease (inflammation or cancer) but without appointing stoma. Those 42 were named group K (control group). All patients qualified to the study were at least 3 months after the operation had been carried out. Main, the most frequent reason of appointing stoma in group B was a cancer (n=53), next enteritis (n=14), intestinal obstruction (n=6) and familial polyposis (n=3). Only 2 times, among all examined patients, creating an artificial anus was a consequence of abdominal cavity injury. Almost 1/3 patients in group B had been operated at least 3 years before a survey (28.6%) which is much more than in group K (2.4%). In my work I used a survey. The survey, with the active help of the clinical psychologist, was evolved based on a research tool of Quality of Life Questionnaire, where were distinguished 3 realms: satisfaction of different areas in life, general wellness and the will of life scale. In the structure of the survey was distinguished informational part as a source of social-demographic data, informational part concerning the disease and its consequences and the part related to all the emotions associated with the disease.

Introduced treatment, including an operation, as well as complementary treatment was associated with occurring severe physical discomfort. And so pain, sickness and vomiting were observed more often in group B. Constipation, on the contrary - occurred at 1/3 people in group K. Despite, the high prevalence of symptoms after the treatment such as pain, sickness and vomiting, diarrhea, constipation and others, general health assessment, in the majority of patients in both groups was at least satisfactory. The quality of life assessed by the patients was comparable to the results of their general health assessment. Thirty six people i.e. 42.8% surveyed from group B worse than before treatment assessed the ability to perform daily chores. Encouraging is the fact that at the same time 41.7% assess this ability as good. Unfortunately at 13 patients having stoma contributed to functional disorders in performing daily chores and the ability to maintain them patients assessed as bad. On the other hand in social context of changing a lifestyle of patients with stoma the studies proved that having stoma does not exclude patients from work activity. Although a half of the patients were retired,

25% of not retired came back to work. In both groups the most important source of support in intraoperative period was the family, 2 or 3 times less - health service staff.

One of the most important factors influencing postoperative recovery is informing patients before the operation about a risk of appointing stoma during the operation. The detailed analysis of preparing patients to the operation revealed that in group B only 57 people (67.9%) had been informed about such a risk. Most of the people who had not been informed (11(40.1%)) among 27 were either operated in urgency procedure when they were unaware or the priority were lifesaving actions.

The studies also proved that stoma is not indifferent to the closest surrounding and the family. Although in more than a half of cases patients admitted that having a stoma had no influence on their family relations, at the same time 1/4 of the surveyed noticed that after the operation the family and relatives became kinder and closer to them. It appears that the closest surrounding is trying to compensate and ease their physical and mental suffer. However an over positive reaction of the relatives which was assessed as overprotective was indicated by 1/6 of the patients. Such attitude can have a negative impact on self-sufficiency and self-reliance of patients. Self-reliance in nursing stoma undoubtedly increases the life comfort. Although in most of the surveyed self-reliance was satisfactory, unfortunately 40% required help from their families. Concurrently the studies revealed distinctive statistically essential dependency between having difficulties in nursing stoma and perceiving the quality of life. Among 50 surveyed who admitted that they had difficulties in nursing stoma 1/4 assessed as bad or very bad (13(26%) the quality of their lives, whereas in the group of managing nursing the stoma no one.

Essential to high assessment of life quality was acceptance of oneself under the new circumstances of life after appointing the stoma. Almost 90% of patients (44 out of 49) who had accepted themselves assessed their life quality as at least satisfactory, and more than a half as good or very good (27 out of 49 people). Whereas among those who felt less valuable only 9% (3 out of 33) considered their quality life as good.

Patients with the stoma clearly avoid sexual contacts or reduced them (60 people - 71% of all surveyed). However it is worth to emphasize that those patients who have made no changes if it comes to sexual activity mostly assessed their quality of life as at least satisfactory (22 out of 23 - 96.7%). On the contrary, among those who discontinued their sexual activity, more than 30% considered their life quality as bad.

Thus it has been proved an essential dependence between sexual activity and perception of a life quality.

Based on the studies carried out among patients with stoma it can be stated:

1. The ostomy has got significant impact on working activity and patients' family life. Most of them give up their jobs getting retired or draw a pension, but at the same time 1/4 - 25 patients came back to work of which 19% still work at the same position and 6% changed the job to less demanding. Apart from that the family is the most important source of invaluable support and positive emotions for patients with stoma.
2. Preoperative patient physical and mental preparation has got essential influence on acceptance the stoma and increase life quality esteem and getting to know the consequences of and operation enables purposeful and effective postoperative recovery. Appropriate postoperative nursing stoma determines the quality of life after the operation. Correct care, as an element of a postoperative rehabilitation helps to accept the shape of the body and new realities and, by extension to active come back to life.
3. Stoma patients life quality is not as bad as it commonly seems to be. The time and the support what patients receive from the closest surrounding lead them to positive changes and, thus, to achieve better life quality.

10 BIBLIOGRAFIA

1. Koziński J. „Psychologia nadziei” wydawnictwo Żak Warszawa 2006 s. 70-100
2. Budzyńska-Kapczuk A. „Jakość życia – ważny miernik zdrowia” [W:] Magazyn Pielęgniarki i Położnej (3) 2003 s. 6
3. Koper A., Kaźmierczak B., Warszawska E. „Jakość życia chorych z nowotworami jelita grubego” [W:] Magazyn Pielęgniarki i Położnej (11) 2000 s. 16-17
4. Wołowicka L. „Jakość życia w naukach medycznych” AM Poznań 2002 wyd. 1
5. Brzeziński J. „Metodologiczny i etyczny kontekst badań nad jakością życia” [W:] Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia. Bańka A., Derbis R. (red.). UAM i WSP Poznań-Częstochowa 1994 s. 13-18

6. Neumann G. „Epikureizm” Wydawnictwo Adiaphora Olsztyn 2003 ISBN 83-916679-8-71 s. 91
7. Kowalik S. „Estetyzacja życia codziennego a jakość życia” [W:] Jakość życia – od wykluczonych do elity. (red. R. Derbis) Częstochowa 2008 s. 35
8. Ostiak W. „Funkcja kończyny dolnej, aktywność codzienna i jakość życia u chorych leczonych stabilizatorami zewnętrznymi” UM Poznań 2008 s. 16
9. Jaracz K. „Jakość życia w naukach medycznych” [W:] Młodość, styl życia i zdrowie” Konteksty i kontrowersje. Melosik Z (red.). Wolumin, Poznań 2001
10. Trzebiatowski J. „Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyka ujęć definicyjnych” Hygeia Public (Healt 2011,46 (1) s. 26
11. Rybczyńska D. „Jakość życia pokolenia wstępującego” WSP Zielona Góra s. 91
12. Bańka A. „Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy” Poznań 1994
13. Tatarkiewicz W. „Historia filozofii” Tom I PWN Warszawa 1998 s. 31
14. Czapiński J. „Psychologia szczęścia. Przegląd badań teorii cebulowej” Warszawa-Poznań 1992
15. Czapiński J. „Psychologia pozytywna. Nauka o zdrowiu, szczęściu, sile i cnotach człowieka” PWN Warszawa 2004
16. Sęk H. „Psychologia kliniczna” Tom I PWN Warszawa 2005 s. 59-63
17. Bartoszewski J. „Filozofia przyrody, Kartezjusz i porządek życia społecznego” Lublin 2010 s. 66-69
18. Antonovsky A. „Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować” Warszawa 1995: Wydanie Fundacja IPN
19. Wrzesień W. „Jakość życia a pokolenie” [W:] Jak żyć, wybrane problemy jakości życia. Wachowiak A. (red.). Humaniora Poznań 2001 s. 113-147
20. Kaleta A. „Jakość życia młodzieży wiejskiej i miejskiej. Studium podobieństw i różnicowań międzyśrodowiskowych” UMK Toruń 1998 s. 91-92
21. Kowalik S., Ratajczak A., Sznaus A. „W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze stanem zdrowia” [W:] Jakość życia w naukach medycznych. Wołowicka L. (red.). AM Poznań 2002 s. 17-29
22. de Walden-Galuszko K. „Jakość życia – rozważania ogólne” Gdańsk 1999 s. 13-39
23. Kowalik S. „Temporalne uwarunkowania jakości życia” Częstochowa 1994

24. Brzezińska A., Stolarska M., Zielińska J. „Poczucie jakości życia w okresie wczesnej, średniej i późnej dorosłości” [W:] Appelt K., Wojciechowska J. (red.). Zadania i role społeczne w okresie dorosłości. Poznań 2001 s. 103-126
25. Stolarska M., Zielińska J. „Jakość życia – przegląd koncepcji” Instytut Psychologii UAM Poznań 2000 s. 33-35
26. Jaracz K. „Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji” Pielęgniarstwo Polskie 2001; 12,2 s. 227-233
27. Chudzicka A. „Subiektywny obraz świata i obraz siebie jako kategorie pomiaru jakości życia osób bezrobotnych oraz ich oczekiwania wobec Klubu Pracy” [W:] Bańka A., Derbis R. (red.). Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych. Poznań-Lublin 1995 s. 87-95
28. Sęk H. „Jakość życia a zdrowie” Warszawa 1993 s. 110-117
29. Grodzicka R. „Poczucie jakości życia młodzieży w internacie” Instytut Pedagogiki UMK 2002
30. Widera A. „Rak jak ośmiornica” [W:] Błękitna wstążka. (wyd. pod patronatem Prezesa Polskiego Klubu Proktologii) nr 17 (10) 2004 s. 1-3
31. Wirga M. „Zwyciężyć chorobę” Poznań 1991
32. Wirga M. „Wybrane problemy psychoonkologii: jakość życia z chorobą nowotworową” [W:] Psychoonkologia – lekarstwo dla ciała i duszy. Materiały wydane nakładem firmy Novartis Oncology pod patronatem Polskiej Uni Onkologii 2003
33. Fryc-Martyńska J. „Psychologiczne konsekwencje stomii” [W:] Pamiętnik 53 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich Poznań 2-5.09.1987 Warszawa, Poznań 1989 s. 451-453
34. Podgórska-Kowalczyk D. „Jakość życia chorego ze stomią” [W:] Magazyn Pielęgniarki i Położnej (11) 2002 s. 20
35. Tchórzewska H. „Rehabilitacja pacjentów z wylonioną stomią (część I)” [W:] Nasza Troska – Bezpłatny magazyn dla pacjentów ze stomią wydawany przez firmę Convatec Nr 3 (10) lipiec 2003
36. Miles RM, Greene RS. Review of colostomy in a community hospital. *Am J Surg* 1983;49:182–186.
37. Engida A, Ayalign T, Mahteme B, Aida T, Abreham B. Types and Indications of Colostomy and Determinants of Outcomes of Patients After Surgery. Ethiop J Health Sci 2016;26:117-120.

38. Chaudhary P, Nabi I, Ranjan G, Tiwari AK, Kumar S, Kapur A, Arora MP. Prospective analysis of indications and early complications of emergency temporary loop ileostomies for perforation peritonitis. Ann Gastroenterol 2015;28:135-140.
39. Gooszen AW1, Geelkerken RH, Hermans J i wsp. Quality of life with a temporary stoma: ileostomy vs. colostomy. Dis Colon Rectum 2000;43:650-655.
40. Marin AW, Di Giorgio A, Destino C i wsp. Typology of defunctioning colostomy and state of art in the treatment of bowel emergencies. Ann Ital Chir 2005;76:157-160.
41. Schrock TR Intestinal Stomas in: Current Surgical Diagnosis and Treatment. ed: Lay WW, pp 676-679, Appleton and Lange, East Norwalk, Connecticut USA 1991
42. Wahl W, Hassdenteufel A, Hofer B i wsp. Temporary colostomies after sigmoid colon and rectum interventions - are they still justified? Langenbecks Arch Chir 1997;382:149-156.
43. Krasowski G., Kruk M. Pacjent ze stomią. [W:] Magazyn Pielęgniarki i Położnej (1-2) 2000 s. 26-27
44. Szczepkowski M. Chory ze stomią jelitową. Magazyn Medyczny, 1996: 7(4) s. 23-26
45. Bugis SP, Blair NP, Letwin ER. Management of blunt and penetrating colon injuries. Am J Surg 1992;163:547-550.
46. Shah P, Mauro D, Friel C i wsp. A Retrospective, Observational Study of the Adequacy of Elective Loop Stoma Diversion. Ostomy Wound Manage 2016;62:30-40.
47. Bielecki K., Dziki A., Szczepkowski M. Stomia. Poradnik dla pacjentów, pielęgniarek i lekarzy. POL – ILKO. Poznań 1993
48. He X, Chen Z, Huang J i wsp. Stapled side-to-side anastomosis might be better than handsewn end-to-end anastomosis in ileocolic resection for Crohn's disease: a meta-analysis. Dig Dis Sci 2014;59:1544-1551.
49. Wolff BG, Beart RW Jr, Dozois RR i wsp. A new bowel preparation for elective colon and rectal surgery. A prospective, randomized clinical trial. Arch Surg 1988;123:895-900.
50. Nelson RL, Gladman E, Barbateskovic M. Antimicrobial prophylaxis for colorectal surgery. Cochrane Database Syst Rev 2014 ;(5):CD001181.

51. Kock NG, Brevinge H, Philipson BM i wsp. Continent ileostomy. The present technique and long term results. Ann Chir Gynaecol 1986;75:63-70.
52. Feustel H, Hennig G. Colostomy continence achieved with an implanted circular magnet Dtsch Med Wochenschr 1975;100:1063-1064.
53. Schmidt E, Bruch HP, Greulich M i wsp. Continent colostomy through free transplantation of autologous muscles. Chirurg 1979;50:96-100.
54. Szczepkowski M., Bielecki K. Z dziejów chirurgii. Stomia na przestrzeni wieków. [W:] Polski Przegląd Chirurgiczny 1996: 68 (7) s. 742-746
55. Krokowicz P. Technika wytwarzania i pielęgnacja brzuszego odbytu po odjęciu odbytnicy. [W:] Pamiętnik 53 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich Poznań 1989 s. 131-133
56. Keltikangas-Järvinen L, Järvinen HJ. Psychosocial adaptation to ileostomy: a study after construction of conventional and continent stomies. Scand J Gastroenterol 1987;22:202-206.
57. Castillo E, Thomassie LM, Whitlow CB i wsp. Continent ileostomy: current experience. Dis Colon Rectum 2005;48:1263-1268.
58. Sanderson ER. Henri Hartmann and the Hartmann operation. Arch Surg 1980;115:792-793.
59. Renz BM, Feliciano DV, Sherman R. Same admission colostomy closure (SACC). A new approach to rectal wounds: a prospective study. Ann Surg 1993;218:279-293.
60. Yang PF, Morgan MJ. Laparoscopic versus open reversal of Hartmann's procedure: a retrospective review. ANZ J Surg 2014;84:965-969.
61. Mazeh H, Greenstein AJ, Swedish K i wsp. Laparoscopic and open reversal of Hartmann's procedure--a comparative retrospective analysis. Surg Endosc 2009;23:496-502.
62. Siddiqui MR, Sajid MS, Baig MK. Open vs laparoscopic approach for reversal of Hartmann's procedure: a systematic review. Colorectal Dis 2010;12:733-741.
63. Güenaga KF, Lustosa SA, Saad SS i wsp. Ileostomy or colostomy for temporary decompression of colorectal anastomosis. Cochrane Database Syst Rev 2007;(1):CD004647.
64. Meissner W, Drews M, Krokowicz P i wsp. Loop ileostomy--use and results. Wiad Lek 1997;50 Suppl 1:58-62.

65. Law WL, Chu KW, Choi HK. Randomized clinical trial comparing loop ileostomy and loop transverse colostomy for faecal diversion following total mesorectal excision. Br J Surg 2002;89:704-708.
66. Gooszen AW, Geelkerken RH, Hermans J i wsp. Temporary decompression after colorectal surgery: randomized comparison of loop ileostomy and loop colostomy. Br J Surg 1998;85:76-97
67. Post S, Herfarth C, Schumacher H i wsp. Experience with ileostomy and colostomy in Crohn's disease. Br J Surg 1995;82:1629-1633.
68. Góral R., Krokowicz P., Fryc-Martyńska J. Model organizacyjny kompleksowej rehabilitacji leczniczej i readaptacji społecznej chorych z ileo- i kolostomią. Polski Tygodnik Lekarski.1982.T.XXXVII. Nr 23
69. Musters GD, Atema JJ, van Westreenen HL i wsp. Ileostomy closure by colorectal surgeons results in less major morbidity: results from an institutional change in practice and awareness. Int J Colorectal Dis 2016;31:661-667.
70. Bakx R, Busch OR, van Geldere D i wsp. Feasibility of early closure of loop ileostomies: a pilot study. Dis Colon Rectum 2003;46:1680-1684.
71. Menegaux F, Jordi-Galais P, Turrin N i wsp. Closure of small bowel stomas on postoperative day 10. Eur J Surg 2002;168:713-715.
72. Alves A, Panis Y, Lelong B i wsp. Randomized clinical trial of early versus delayed temporary stoma closure after proctectomy. Br J Surg 2008;95:693-698.
73. Shelygin YA, Chernyshov SV, Rybakov EG. Stapled ileostomy closure results in reduction of postoperative morbidity. Tech Coloproctol 2010;14:19-23.
74. Saha AK, Tapping CR, Foley GT i wsp. Morbidity and mortality after closure of loop ileostomy. Colorectal Dis 2009;11:866-871.
75. Svaninger G, Nordgren S, Palselius IR i wsp. Sodium and potassium excretion in patients with ileostomies. Eur J Surg 1991;157:601-605.
76. Christl SU, Scheppach W. Metabolic consequences of total colectomy. Scand J Gastroenterol 1997;222:20-24.
77. Ali OM, Shealy C, Saklayen M. Acute pre-renal failure: acquired chloride diarrhea after bowel resection. Clin Kidney J 2012;5:356-358.
78. Sarkut P, Dundar HZ, Tirnova I i wsp. Is stoma care effective in terms of morbidity in complicated ileostomies? Int J Gen Med 2015;8:243-246.

79. Gessler B, Haglund E, Angenete E. Loop ileostomies in colorectal cancer patients--morbidity and risk factors for nonreversal. J Surg Res 2012;178:708-714.
80. Bhangu A, Nepogodiev D, Futaba K; West Midlands Research Collaborative. Systematic review and meta-analysis of the incidence of incisional hernia at the site of stoma closure. World J Surg 2012;36:973-983.
81. Suding P, Jensen E, Abramson MA i wsp. Definitive risk factors for anastomotic leaks in elective open colorectal resection. Arch Surg 2008;143:907-911.
82. Edwards DP, Leppington-Clarke A, Sexton R i wsp. Stoma-related complications are more frequent after transverse colostomy than loop ileostomy: a prospective randomized clinical trial. Br J Surg 2001;88:360-363.
83. Ricciardi R, Roberts PL, Hall JF et al. What is the effect of stoma construction on surgical site infection after colorectal surgery? J Gastrointest Surg 2014;18:789-795.
84. Sheldon DG, Sawchuk LL, Kozarek RA i wsp. Twenty cases of peristomal pyoderma gangrenosum: diagnostic implications and management. Arch Surg 2000;135:564-568.
85. Ng CS, Wolfsen HC, Kozarek RA i wsp. Chronic parastomal ulcers: spectrum of dermatoses. J ET Nurs 1992;19:85-90.
86. Chen J, Zhang Y, Jiang C i wsp. Temporary ileostomy versus colostomy for colorectal anastomosis: evidence from 12 studies. Scand J Gastroenter 2013;48:556-562.
87. Ratliff CR. Early Peristomal Skin Complications Reported by WOC Nurses. J Wound Ostomy Continence Nurs 2010;37:505-510.
88. Christie PM, Knight GS, Hill GL. Comparison of relative risks of urinary stone formation after surgery for ulcerative colitis: conventional ileostomy vs. J-pouch. A comparative study. Dis Colon Rectum 1996;39:50-54.
89. Traczyk W. Z. Fizjologia człowieka w zarysie. Wyd. IV poprawione i uzupełnione. Warszawa PZWL 1989 s. 340-349
90. Golicki D, Styczen P, Szczepkowski M. Quality of life in stoma patients in Poland: multicentre cross-sectional study using WHOQOL-BREF questionnaire. Przeegl Epidemiol 2013;67:589-593.

91. Sun V, Grant M, Wendel CS i wsp. Sexual Function and Health-Related Quality of Life in Long-Term Rectal Cancer Survivors. J Sex Med 2016;13:1071-1079.
92. Thiede A.: The Kiel-Model: the value of a clinic-associated stoma - therapist. Modek Kiel'a: Wartość wyszkolonego klinicznie terapeuty sprawującego opiekę nad chorymi ze sztucznym odbytem. W: Pamiętnik 53 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich, Poznań 2-5.09.1987 – Warszawa, Poznań 1989 s. 435-437
93. Walewska E. (red.) Podstawy pielęgniarstwa chirurgicznego PZWL Warszawa 2006 s. 330-347
94. Adams E, Boulton MG, Horne A i wsp. The effects of pelvic radiotherapy on cancer survivors: symptom profile, psychological morbidity and quality of life. Clin Oncol (R Coll Radiol) 2014;26:10-17.
95. Jensen PT, Froeding LP. Pelvic radiotherapy and sexual function in women. Transl Androl Urol 2015;4:186-205.
96. Pliego Pérez AR, García Pérez JD, Neri-Ruz ES. Stomas in pregnancy, clinical case and review of the literature. Ginecol Obstet Mex 2001;69:449-452.
97. Nicholl MC, Thompson JM, Cocks PS. Stomas and pregnancy. Aust N Z J Obstet Gynaecol 1993;33:322-324.
98. Van Horn C, Barrett P. Pregnancy, delivery, and postpartum experiences of fifty-four women with ostomies. J Wound Ostomy Continence Nurs 1997;24:151-162.
99. Bronisz A. Rozmowa z ...Grażyną Marcinkowską-Pierozżyńską, która mimo stomii szczęśliwie urodziła syna. [W:] Nasza Troska – Bezpлатny magazyn dla pacjentów ze stomią wydawany przez firmę Convatec Nr 2(5) kwiecień 2002
100. Thomas C, Madden F, Jehu D. Psychological effects of stomas--I. Psychosocial morbidity one year after surgery. J Psychosom Res 1987;31:311-316.
101. Thomas C, Madden F, Jehu D. Psychosocial morbidity in the first three months following stoma surgery. J Psychosom Res 1984;28:251-257.
102. Cotrim H, Pereira G. Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. Eur J Oncol Nurs 2008;12:217-226.
103. Pużyński S. Depresje i zaburzenia afektywne PZWL Warszawa 1996 s. 45-46
104. Nowacki M. P. Nowotwory jelita grubego. Wydawnictwo Wiedza i życie Warszawa 1996
105. Bray L, Sanders C. Preparing children and young people for stoma surgery. Paediatr Nurs 2006;18:33-37.

106. Szewczyk J, Bajon A. Nursing care in perioperative period in patients with intestinal stoma exposure. Pol Merkur Lekarski 2009;26:575-578.
107. Chrobak A. Educational role of a nurse in medical care of patients with outer intestinal stoma. Pol Merkur Lekarski 2009;26:579-581.
108. Readding LA. Stoma siting: what the community nurse needs to know. Br J Community Nurs 2003;8:502-511.
109. Burch J. Stoma appliances and accessories: getting it right for the patient. Br J Nurs 2014;23:S4, S6, S8-10.
110. Bielecki K., Szczepkowski M. Jakość życia pacjentów ze stomią. Z Oddziału Chirurgii Ogólnej Szpitala Bielańskiego i Poradni ze Stomią w Warszawie.[W:] Pamiętnik 53 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich Poznań 2-5.09.1987 Warszawa, Poznań 1989 s. 444-447
111. Sobczak U. Rola pielęgniarki w opiece nad chorym ze stomią. [W:] Pamiętnik 53 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich Poznań 2-5.09.1987 Warszawa, Poznań 1989 s. 453-455
112. Burch J. Nutrition for people with stomas. 2: An overview of dietary advice. Nurs Times 2008;104:26-27.
113. Mukhopadhyay A, Maity D, Dey R i wsp. Can Postoperative Nutrition be Favourably Maintained by Oral Diet in Patients with Emergency Temporary Ileostomy? A Tertiary Hospital Based Study. J Clin Diagn Res 2015;9:PC04-8.
114. Steenhagen E, de Roos NM, Bouwman CA i wsp. Sources and severity of self-reported food intolerance after ileal pouch-anal anastomosis. J Am Diet Assoc 2006;106:1459-1462.
115. Bosaeus I, Carlsson NG, Andersson H. Low-fat versus medium-fat enteral diets. Effects on bile salt excretion in jejunostomy patients. Scand J Gastroenterol 1986;21:891-896.
116. Robertson JP, Wells CI, Vather R i wsp. Effect of Diversion Ileostomy on the Occurrence and Consequences of Chemotherapy-Induced Diarrhea. Dis Colon Rectum 2016;59:194-200.
117. Medyński J., Kielan W., Kuchtyń K. Rudnicki J Dieta eliminacyjno-podażowa u chorych z przetokami jelitowymi w materiale własnym [W:] 56 Zjazd Towarzystwa Chirurgów Polskich Pamiętnik T.3 Lublin 1993 s. 1302-1304
118. Berthner G. Cele i zadania International Ostomy Association (Międzynarodowe Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią) [W:] Pamiętnik 53 Zjazdu

- Towarzystwa Chirurgów Polskich Poznań 2-5.09.1987 Warszawa, Poznań 1989 s. 434-435
119. Wiraszka G. Potrzeba wsparcia społecznego. [W:] Magazyn Pielęgniarki i Położnej (3) 2003 s. 37
 120. Klukowski M. Pielęgnacja stomii. [W:] Magazyn Pielęgniarki i Położnej (3) 2002 s. 28-29
 121. Williams G. H., Testa M. Quality of life of the hypertensive patient. ISH Satellite Sympozjum Heidelberg 1986
 122. Wołowicka L., Jaracz K. Polska wersja WHOQol-100 i WHOQol Bref. [W:] Wołowicka L. (red.) Jakość życia w naukach medycznych, Poznań 2001, s. 235-280
 123. Kuchtyń K. Udział psychologa w adaptacji do nowych warunków życia chorych ze stomią jelitową. [W:] Pamiętnik LV Zjazdu Naukowego Wrocław 15-18.09.1991 T.1 Wrocław 1992 s. 327-329
 124. Bielecki K., Szczepkowski M. Jak mierzyć jakość życia pacjentów ze stomią. [W:] 56 Zjazd Towarzystwa Chirurgów Polskich Pamiętnik T.3 Lublin 8-11.09.1993 s.1308-1309
 125. Gutmann H., Reiss R. Postoperative course and rehabilitation Achievements of colostomies. Dis Colon Rectum 1985 s. 28,777
 126. Bielecki K., Szczepkowski M. Aktywność zawodowa pacjentów ze stomią [W:] Pamiętnik 54 Jubileuszowego Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich Kraków 1989 T.3 s. 168
 127. Kuchtyń K., Medyński J., Kielan W. Aktywność życiowa chorych ze stomią. [W:] Pamiętnik 56 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich T.3 Lublin 1993 s. 1317-1319
 128. Andrzejewski A., Paździor M. Ocena opieki nad chorymi ze stomią w regionie lubelskim II klinika Chirurgii Ogólnej AM w Lublinie [W:] Pamiętnik 56 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich T.3 Lublin 1993 s. 1310-1312
 129. Szczepkowski M. Rectal cancer – functional outcome and quality of life. Rak odbytnicy – czynnościowe wyniki leczenia i jakość życia Proktologia 2002 3(2) s. 162-174
 130. Bielecki K., Szczepkowski M. Miejscowe powikłania stomii w materiale własnym. Ośrodek: Poradnia dla chorych ze stomią – Szpital Bielański w

- Warszawie [W:] Pamiętnik 56 Zjazdu Towarzystwa Chirurgów Polskich T.3
Lublin 1993 s. 1320-1321
131. Dzik A. Powikłania stomii jelitowych [W:] Pamiętnik PWN 53 Zjazdu
Towarzystwa Chirurgów Polskich Warszawa-Poznań 1989 s. 450
132. Sobczak U. Możliwości przeniesienia światowych doświadczeń w opiece nad
chorymi ze stomią na grunt krajowy. [W:] 56 Zjazd Towarzystwa Chirurgów
Polskich Pamiętnik T.3 Lublin 1993 s. 1313-1316
133. Fryc-Martyńska J. Podsumowanie [dotyczące Obrad Zjazdu nt. Opieka nad
chorym z brzuszny odbytem i przetoką jelitową] [W:] Pamiętnik 53 Zjazdu
Towarzystwa Chirurgów Polskich Poznań 2-5.09.1987 Warszawa, Poznań 1989
s. 458-459
134. Kuchtyń K. Obraz własnej choroby, a przebieg procesów emocjonalnych u
pacjentów ze stomią. [W:] 56 Zjazd Towarzystwa Chirurgów Polskich
Pamiętnik T.3 Lublin 1993 s. 1322-1325
135. Mellibruda L., Widera A., Zawadzka B. Psychologiczne aspekty trudności
życiowych u chorych ze stomią. [W:] Pamiętnik LV Zjazdu Naukowego
Wrocław 15-18.09 1991 T.1 Wrocław 1992 s. 330-334
136. Wojtulewicz T. Stomia. Bliskie spotkanie w Kazimierzu. [W:] Pielęgniarka i
Położna (8) 1998 s. 17-18

11 SPIS TABEL I RYCIN

TABELA 1. PŁEĆ.....	55
TABELA 2. WIEK.....	55
TABELA 3. MIEJSCE ZAMIESZKANIA.....	55
TABELA 4. STAN CYWILNY	56
TABELA 5. WYKSZTAŁCENIE	56
TABELA 6. ŹRÓDŁO UTRZYMANIA	56
TABELA 7. ZMIANA STOSUNKU DO PRACY ZAWODOWEJ PO OPERACJI.....	57
TABELA 8. Z KIM MIESZKA?.....	57
TABELA 9. KIEDY MIAŁ MIEJSCE ZABIEG OPERACYJNY	58
TABELA 10. DOLEGLIWOŚCI PO PRZEPROWADZONYM LECZENIU	58
TABELA 11. OCENA OGÓLNEGO STANU ZDROWIA.....	59
TABELA 12. OCENA JAKOŚCI ŻYCIA	59
TABELA 13. OCENA ZDOLNOŚCI DO WYKONYWANIA CODZIENNYCH OBOWIĄZKÓW	60
TABELA 14. PROBLEMY Z PIELĘGNACJĄ STOMII.....	58
TABELA 15. WPŁYW STOMII NA JAKOŚĆ ŻYCIA RODZINNEGO	59
TABELA 16. WPŁYW STOMII NA SPOSÓB SPĘDZANIA WOLNEGO CZASU, DOTYCHCZASOWE ZAINTERESOWANIA	64
TABELA 17. SPOSOBY SPĘDZANIA WOLNEGO CZASU.....	65
TABELA 18. WPŁYW STOMII NA ŻYCIE SEKSUALNE.....	65
TABELA 19. SAMODZIELNOŚĆ W ZAKRESIE PIELĘGNACJI STOMII	66
TABELA 20. CZAS OD OPERACJI A OCENA JAKOŚCI ŻYCIA	62
RYCINA I. MIEJSCE WYŁONIENIA STOMII NA JELICIE GRUBYM - KOLOSTOMIA	32
RYCINA II. MIEJSCE WYŁONIENIA STOMII NA JELICIE CIEŃKIM – ILEOSTOMIA.	33
RYCINA III. GŁÓWNE ŹRÓDŁA WSPARCIA W OKRESIE LECZEIA	57
RYCINA IV. OSOBY, KTÓRE POINFORMOWANO O MOŻLIWOŚCI WYŁONIENIA STOMII.....	58
RYCINA V. ŹRÓDŁA WSPARCIA PSYCHICZNEGO PO WYŁONIENIU STOMII.....	59
RYCINA VI. TRUDNOŚCI (TAK/NIE) W PIELĘGNACJI STOMII A OCENA JAKOŚCI ŻYCIA.....	63
RYCINA VII. POSTRZEGANIE WŁASNEJ WARTOŚCI PO OPERACJI A JAKOŚĆ ŻYCIA.	64
RYCINA VIII. OCENA JAKOŚCI ŻYCIA A STOPIEŃ AKTYWNOŚCI SEKSUALNEJ.	64

12 ZAŁĄCZNIKI

ANKIETA

Ankieta niniejszą kieruję do osób po zabiegach w obrębie jelita grubego. Udział w badaniach jest dobrowolny, a odpowiedzi pozostaną ściśle anonimowe. Wyniki badań mają posłużyć OCENIE JAKOŚCI ŻYCIA pacjentów po zabiegach na jelicie grubym.

Celem przeprowadzenia oceny jakości życia w/w pacjentów jest dokładniejsze poznanie samopoczucia chorych oraz oszacowanie korzyści lub strat płynących z różnych metod terapii.

Ankieta jest ułożona w formie pytań, na które należy odpowiedzieć podkreślając właściwą (właściwe).odpowiedzi.

1.Płeć:

męska,
żeńska.

2.Wiek:

do 30 roku życia,
od 31 do 40 roku życia,
od 41 do 50 roku życia,
od 51 do 60 roku życia,
od 61 do 70 roku życia,
powyżej 71 lat.

3. Miejsce zamieszkania:

miasto,
wieś.

4. Stan cywilny:

wolny(a),
żyjący w związku,
wdowiec (wdowa),
rozwidziony(a).

5. Wykształcenie:

podstawowe,

zawodowe,

średnie,

wyższe.

6. Źródło utrzymania?

praca zawodowa,

zasilek,

emerytura,

renta, z jakiego powodu.....

7. Czy po przeprowadzonej operacji zmienił Pan (i) stosunek do pracy zawodowej?

pracuję nadal na dotychczasowym stanowisku,

zmieniłem(am) pracę na lepszą,

przeszedłem(am) na rentę.

8. Z kim Pan(i) mieszka?

z rodziną,

sam(a).

9. Kiedy miał miejsce zabieg operacyjny?

0 – 0,5 roku wstecz,

0,5 – 1 roku wstecz,

1 – 2 lata wstecz,

2 – 3 lata wstecz,

powyżej 4 lata temu.

10. Samopoczucie Pana(i) po zabiegu operacyjnym?

ból,

lęk,

niepokój,

złość,

smutek,
osłabienie organizmu,
obojętność.

11. Jaką metodę leczenia zastosowano w Pana(i).przypadku?

tylko zabieg chirurgiczny,
zabieg chirurgiczny + leczenie uzupełniające (chemioterapia, radioterapia).

12. Jakie dolegliwości odczuwał Pan(i).po przeprowadzonym leczeniu?

ból,
nudności i wymioty,
biegunka,
zaparcia,
zmęczenie,
zaburzenia snu,
inne.....

13. Jak ocenia Pan(i).swój ogólny stan zdrowia?

bardzo zły,
zły,
zadowolający,
dobry,
bardzo dobry.

14. Jak ocenia Pan(i).jakość swojego życia?

bardzo zła,
zła,
zadawalająca,
dobra,
bardzo dobra.

15. Jak ocenia Pan(i).zdolność do wykonywania codziennych obowiązków? (sprzątanie,
mycie, przygotowywanie posiłków, załatwianie spraw urzędowych)

dobrze,

gorzej niż przed leczeniem,
źle.

16. Kto był dla Pana(i).głównym źródłem wsparcia w okresie leczenia?
pracownicy służby zdrowia,
rodzina,
znajomi, przyjaciele.

PYTANIA DO OSÓB, U KTÓRYCH NA SKUTEK ZABIEGU OPERACYJNEGO WYŁONIONO STOMIĘ.

1. Rodzaj wykonanej stomii?
ileostomia (na jelicie cienkim),
kolostomia (na jelicie grubym).

2. Kiedy u Pana(i).wykonano stomię?
miesiąc, rok.....

3. Czy przed zabiegiem operacyjnym został Pan(i).poinformowany(a).o skutkach
wykonania stomii?
tak,
nie.

4. Jeśli tak, to przez kogo:
lekarz,
pielęgniarka,
psycholog,
inna osoba (kto?).....

5. Czy przed zabiegiem operacyjnym mówiono Panu(i).o możliwości
(konieczności).wyłonienia stomii po *zwiadowczym otwarciu* jamy brzusznej?
tak,
nie.

6. Jaka była Pana(i).reakcja na informację o konieczności wytworzenia stomii?

(właściwe podkreślić)

lęk,
niepokój,
myśli samobójcze,
poczucie krzywdy,
poczucie bezsensu życia,
depresja, smutek, przygnębienie,
pogodzenie się,
złość, wrogość, agresja,
nie dopuszczałem(am).do siebie takiej myśli,
inne.....

7. Przyczyna wyłonienia stomii:

nowotwór,
zapalenie jelit,
niedrożność jelit,
uraz jamy brzusznej,
polipowatość rodzinna,
inne.....

8. Czy uzyskał(a).Pan(i).informacje o życiu ze stomią po zabiegu operacyjnym?

tak,
nie.

9. Jeśli tak, to od kogo?

lekarz,
pielęgniarka,
psycholog,
inna osoba,(kto?).....

10. Od kogo uzyskał Pan(i).wsparcie psychiczne po wyłonieniu stomii?

od rodziny,
od przyjaciół,

pielęgniarki,
lekarza,
psychologa,
inne.....

11. Czy istnieje możliwość w Pana(i).przypadku odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego, a jeśli tak, to czy skorzysta Pan(i),-skorzystał(a).z tej możliwości?

istnieje(ła).możliwość odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego,

->jestem po zabiegu likwidacji stomii,

->zabiegam o likwidację stomii,

->mam możliwość likwidacji stomii, ale nauczyłem się z nią żyć i nie

chcę kolejnego zabiegu,

mam stomię definitywną.

12. Odczucia po zabiegu operacyjnym (po wytworzeniu stomii)?

lęk,

niepokój,

złość,

smutek,

poczucie krzywdy,

inne.....

13. Samopoczucie po zabiegu operacyjnym?

ból,

osłabienie,

zmęczenie,

zaburzenie snu,

inne.....

14. Pana(i).samopoczucie:

fizyczne psychiczne:

bardzo dobre, a).bardzo dobre,

dobre, b).dobre,

przeciętne, c).przeciętne,

złe. d).złe.

15. Rodzaje powikłań pooperacyjnych, które wystąpiły u Pana(i):

zapalenie otrzewnej,
perforacja jelita,
uporczywe wymioty,
gorączka,
anemia,
niedrożność,
biegunka,
krwawienie ze stomii,
brak powikłań.

16. Czy ma Pan(i).trudności z pielęgnacją stomii?

tak,

nie.

Jeśli tak, to jakiego rodzaju są to trudności?

(zaznacz znakiem x)

bezpośrednio po wypisie ze szpitala obecnie

- >utrzymanie higieny przetoki.....
- >zaopatrzenie w sprzęt stomijny.....
- >korzystanie ze sprzętu stomijnego.....
- >zabezpieczenie skóry wokół przetoki.....
- >nieprzyjemny zapach.....
- >głośne i niekontrolowane oddawanie gazów i stolca.....
- >nieregularne wypróżnienia.....
- >biegunki lub zaparcia.....
- >miejsce wytworzenia stomii.....
- >>wykonanie irygacji stomii.....
- >zmiana nawyków żywieniowych.....
- >zmiany zapalne skóry wokół stomii.....

17. Wpływ stomii na jakość życia rodzinnego:

nić się nie zmieniło,
rodzina, bliscy stali się bardziej serdeczni, życzliwi,
rodzina, bliscy odsunęli się ode mnie,
rodzina jest nadopiekuńcza,
inne.....
.....

18. Jak stomia wpłynęła na Pana(i).aktywność zawodową?
nie miała znaczącego wpływu,
nadal pracuję, ale musiałem(am).dostosować pracę do swojego stanu,
od tej pory nie pracuję,
inne.....
.....
.....

19. Wpływ stomii na Pana(i).życie towarzyskie:
nic się nie zmieniło;
ograniczyłem(am).kontakty ze znajomymi, przyjaciółmi;
zerwałam(am).kontakty ze znajomymi;
inne.....

20. Jak bliskie Panu(i).otoczenie reaguje na fakt, iż posiada Pan(i).stomię?
nic się nie zmieniło;
znajomi, przyjaciele ograniczyli ze mną kontakty;
znajomi, przyjaciele wyraźnie mnie unikają;
stali się bardziej serdeczni, życzliwi;
częściej nawiązują ze mną kontakt, odwiedzają mnie;
inne.....

21. Jak stomia wpłynęła na Pana(i).sposób spędzania czasu wolnego, dotychczasowe zainteresowania?
nie ma znaczącego wpływu;
jedynie ograniczyłem(am).czynności wymagające dużego wysiłku fizycznego, poza tym nic nie uległo zmianom;
całkowicie zmieniłem(am).dotychczasowe zainteresowania i formę wypoczynku;

inne.....
.....

22. W jaki sposób spędza Pan(i).czas wolny?

czytam książki,
uprawiam działkę,
podróżuję,
uprawiam sport, (jaki?).....
spaceruję,
oglądam telewizję,
słucham radia,
chodzę do kina,
inne.....

23. Jak stomia wpłynęła na Pana(i).kontakty z partnerem seksualnym?

nic się nie zmieniło,
ograniczyłem(am).kontakty w tej sferze,
unikam kontaktów seksualnych,
inne.....

24. Znajomość zasad pielęgnacji stomii i samodzielność w tym zakresie:

jestem samodzielny w pielęgnacji stomii,
proszę rodzinę o pomoc,
nie podejmuję próby samo pielęgnacji stomii.

25. Czy wystarcza Panu(i).limit woreczków stomijnych (bezpłatnych).przyznawanych na określony czas?

tak,
nie, muszę dokupić.

26. Czy w znaczący sposób posiadanie stomii obciąża Pana(ią).finansowo:

tak,
nie.

27. Jaka jest wg. Pana(i).jakość sprzętu stomijnego?

dobra,
umiarkowana,
zła.

28. Kto udzielił Panu(i).informacji jak żyć ze stomią?

pracownicy służby zdrowia,
wolontariusze,
osoby posiadające stomię,
inne.....

29. Czy pozostał Pan(i).poinformowany o istnieniu (właściwe podkreśl):

-> poradni stomijnej tak nie
->stowarzyszeniach stomijnych tak nie

30. Co jest dla Pana(i).najważniejsze w życiu?

rodzina,
życie towarzyskie,
praca,
zainteresowania, hobby,
wypoczynek,
inne.....

31. Czy stomia wpłynęła na zmianę Pana(i).planów życiowych?

tak,
nie.

32. Jak mógłby Pan(i).określić swoje obecne samopoczucie?

jestem spokojny(a), pogodziłem(am).się ze swoim stanem,
czuję się bezradny(a),
jest mi wszystko obojętne,
żał mi mojego dawnego życia,
czuję się pokrzywdzony przez los,
czuję się samotny,

odczuwam lęk przed życiem ze stomią,
inne odczucia (jakie?).....

33. Do życia ze stomią:
dobrze się przyzwyczailem(am);
średnio się przyzwyczailem(am);
niezupełnie się przyzwyczailem(am);
wcale się nie przyzwyczailem(am).

34. Czy wg Pana(i), różni się Pan(i).od innych ludzi?
jestem taki sam jak inni,
czuję się mniej wartościowy(a),
inne.....
.....

35.Rodzaje powikłań stomii:
zmiany zapalne skóry wokół stomii;
krwawienie ze stomii;
zwężenie stomii;
wciągnięcie stomii;
wypadanie stomii;
przepuklina okołostomijna;
brak powikłań.

36. leczenie powikłań stomii:
zachowawcze (miejscowe);
operacyjna korekcja stomii;
brak leczenia.

37. Jeżeli miało miejsce leczenie operacyjne, to gdzie:
tam, gdzie była operacja pierwotna;
w innym ośrodku leczniczym.

38. Jakiej firmy sprzęt stomijny uważa Pan(i).za najlepszy:

Convatec;
Coloplast;
Alterna;
Braun;
Inne.....

39. Jakiego rodzaju sprzęt stomijny uważa Pan(i).za najlepszy:
sprzęt jednoczęściowy (worek stomijny z otworem);
sprzęt dwuczęściowy (płytką + worek stomijny).

40. Zalety najlepszego wyżej wymienionego sprzętu stomijnego:
dobrze się przykleja;
jest niezawodny;
pochłania zapachy;
nie odparza skóry wokół stomii;
inne.....

41. Pana(i).własne uwagi, spostrzeżenia:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE ANKIETY