

Personel medyczny o komforcie życia stomików

Raport z ogólnopolskiego badania ankietowego przeprowadzonego na potrzeby ogólnopolskiej kampanii społecznej „StomaLife. Odkryj stomię”

STOMA**life**
ODKRYJ STOMIĘ

Warszawa, 2014

Cele badania

Celem raportu przygotowanego przez SmartNet Research&Solutions była ocena komfortu życia stomików. W tym celu zapytano personel medyczny, o postrzeganie ich problemów. Pielęgniarki stomijne, wchodzące w skład wspomnianego personelu, przekazują stomikom najważniejsze informacje dotyczące operacji, stomii i konsekwencji jej wyłonienia. Często są dla nich głównym wsparciem i pomagają im lepiej znieść nie tylko pobyt w szpitalu, ale także długotrwały proces uczenia się życia ze stomią i jej akceptacji. Wielu stomików opowiada pielęgniarkom o swoich problemach, dlatego wiedza i doświadczenie personelu medycznego jest świetnym źródłem informacji dotyczących komfortu życia pacjentów.

Personel medyczny został zapytany o opinie dotyczące ważnych kwestii związanych z komfortem życia osób ze stomią:

- Jacy są stomicy?
- Jakie konsekwencje wywołuje operacja wyłonienia stomii?
- Czy pacjenci są edukowani na temat konsekwencji operacji i pielęgnacji stomii?

Metodologia

Badanie przeprowadzone było na grupie pielęgniarek i pielęgniarzy mających w swojej pracy kontakt z osobami ze stomią. Miało postać papierowej ankiety z pytaniami zamkniętymi i półotwartymi, jednokrotnego lub wielokrotnego wyboru. Do badania zakwalifikowano 309 osób. Ankiety rozdano podczas konferencji medycznych. Pierwsza tura odbyła się w Słupsku, 29 sierpnia 2013 r. w trakcie sesji naukowo-szkoleniowej dla pielęgniarek „Profesjonalna opieka nad pacjentem stomijnym – stan aktualny i kierunki zmian” podczas X Usteckich Dni Onkologicznych. Drugą część badania przeprowadzono w dniach 12–14 września podczas II Konferencji Salts - PSYCHE i StOMiA. W badaniu wzięły udział pielęgniarki z całej Polski.

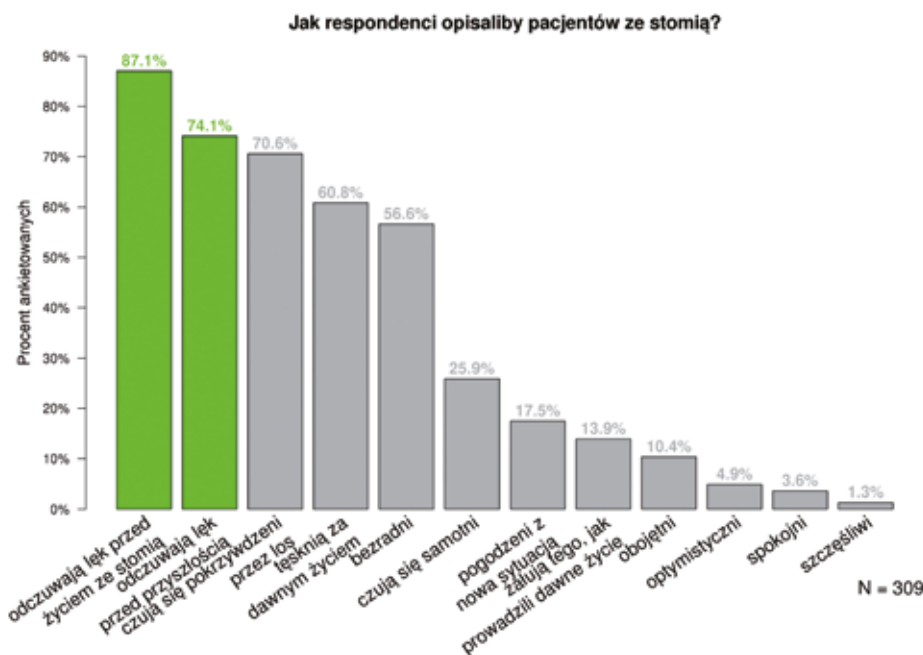
99% respondentów to kobiety, mężczyźni stanowili tylko 1% osób badanych – były to jedynie 3 osoby. Ze względu na bardzo niewielki udział mężczyzn w badaniu, nie sprawdzano w późniejszych analizach różnic pomiędzy płciami.

Deklaracje na temat długości stażu pracy ze stomikami oraz liczby pacjentów w ostatnim roku pracy wskazują na duże doświadczenie badanych. Pozwala to spodziewać się, że respondenci mają dużą wiedzę, a ich opinie przedstawione w dalszych częściach raportu są poparte wieloletnimi obserwacjami. 92% respondentów pracowało powyżej 10 lat w swoim zawodzie i niemal tak samo dużo pracowało ze stomikami powyżej 3 lat.

Lęk przed życiem ze stomią

Operacja wyłonienia stomii oraz perspektywa życia z nią wywołuje u stomików wiele emocji. Według personelu medycznego, pacjenci odczuwają lęk przed życiem ze stomią (87% respondentów) oraz ogólnie przed przyszłością (74%). Wiele pielęgniarek uznało, że stomicy czują się pokrzywdzeni przez los (71%), tęsknią za dawnym życiem (61%) i są bezradni (57%).

Operacja wyłonienia stomii, jako konsekwencja poważnych chorób, często ratuje życie pacjentów. Mimo to warto zauważyć, że tylko niecałe 5% respondentów opisało stomików jako optymistycznie nastawionych, a tylko 1 na 100 uznał, że są szczęśliwi.

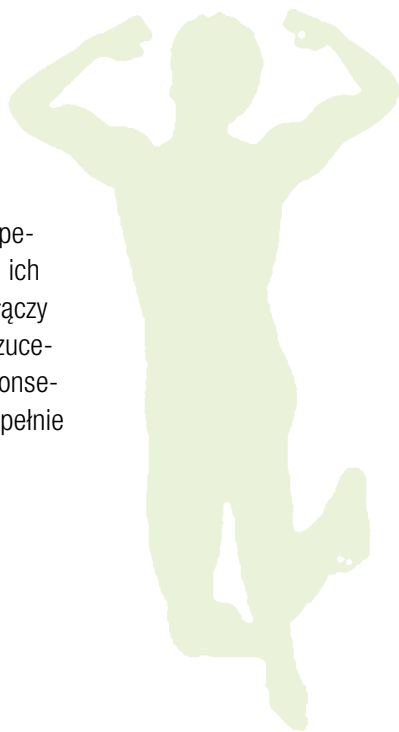


Przyczyną negatywnych emocji odczuwanych przez stomików może być związana z ich niską świadomością dotyczącą konsekwencji wyłonienia stomii oraz życia z nią. To duża zmiana w życiu, która może rodzić lęk i poczucie bezradności. Brak wiedzy powoduje, że pacjenci boją się, że nie będą w stanie normalnie funkcjonować i stracą pracę. Natomiast duża ilość dodatkowych obowiązków, takich jak przestrzeganie diety, pielęgnacja stomii czy dobór odpowiedniego sprzętu, może sprawić, że poczują się oni osamotnieni i bezradni.

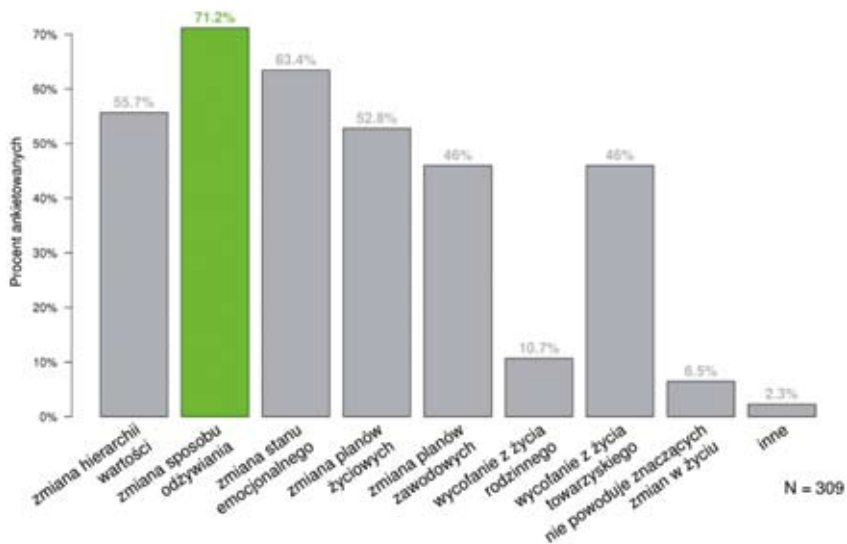
Konsekwencje wyłonienia stomii

Wiedza dotycząca stomii odgrywa bardzo ważną rolę w procesie jej akceptacji. Jednym z podstawowych aspektów, który dotyczy stomików to świadomość konsekwencji operacji.

Na pytanie, jakie skutki niesie ze sobą taki zabieg, większość respondentów odpowiadało, że są to zarówno zmiany zachowania wymuszone operacją, jak i psychologiczne. 70% respondentów zauważyło, że operacja powoduje zmianę sposobu odżywiania, co jest naturalną konsekwencją operacji i chorób, które do niej prowadzą. Ponad połowa z nich zgodziła się też, że zmienia się stan emocjonalny stomików (63%). Negatywne emocje, które im towarzyszą wpływają na ich hierarchię wartości (56%) i plany życiowe (53%). Tak wysokie wskaźniki tych odpowiedzi sugerują, że stomicy postrzegają operację wyłonienia stomii jako drastyczną zmianę w ich życiu. Zmiana planów życiowych prawdopodobnie łączy się z przekonaniem, że zaistnieje konieczność porzucenia dotychczasowych marzeń czy pasji. Natomiast konsekwencją przemiany hierarchii wartości może być zupełnie odmienne podejście do życia.



Jakie konsekwencje u pacjentów powoduje, zdaniem respondentów, operacja wyłonienia stomii?



46% respondentów uznało, że pacjenci zmieniają plany zawodowe i wycofują się z życia towarzyskiego, a 11% zauważyło, że ograniczają swoje zaangażowanie w życie rodzinne. Dane te wskazują, że stomicy mogą być zagrożeni wykluczeniem społecznym. Sytuacja, w której prawie połowa stomików wycofuje się z życia towarzyskiego świadczy o dwóch kwestiach. Pacjenci wstydzą się swojego schorzenia albo obawiają się braku akceptacji ze strony swoich znajomych i przyjaciół. Dlatego aby uniknąć nieprzyjemnych sytuacji i komentarzy, wolą nie angażować się towarzysko. Możliwy jest także scenariusz, w którym to otoczenie stomika rzeczywiście nie akceptuje jego nowej sytuacji.

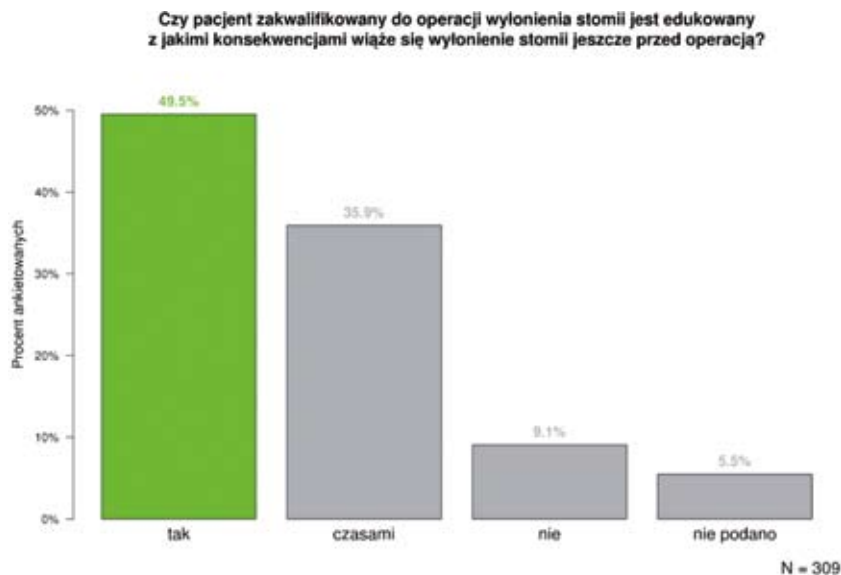
Tylko 6% ankieterowanych jest zdania, że operacja nie powoduje znaczących zmian w życiu pacjentów.

Edukacja pacjentów na temat stomii

Konsekwencje wyłonienia stomii

Funkcjonowanie i komfort życia stomików w dużej mierze zależy od opieki, jakiej dostarcza im personel medyczny, który przygotowuje ich do operacji, a także udziela

informacji o jej konsekwencjach. Z badania wynika, że nie wszyscy respondenci i ośrodki medyczne stosują te same procedury postępowania z pacjentami.



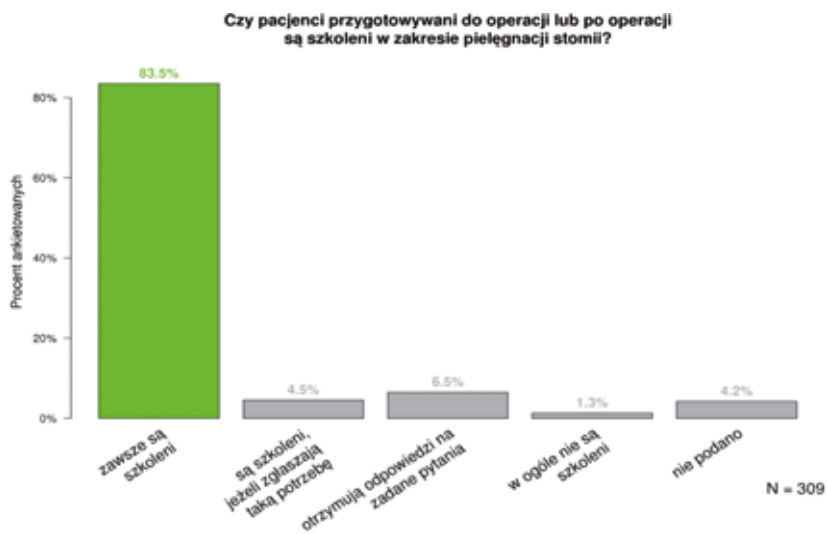
W ankiecie zapytano, czy pacjenci, którzy mają być poddani operacji, są edukowani, z jakimi konsekwencjami wiąże się wyłonienie stomii zanim operacja zostanie przeprowadzona. Połowa respondentów stwierdziła, że takie praktyki są stosowane. Natomiast aż jedna trzecia (36%) odpowiedziała, że pacjenci są w ten sposób edukowani tylko czasami. Należy zwrócić uwagę, że aż 9% respondentów odpowiedziało, że pacjentów nie edukuje się na temat konsekwencji operacji. Oznacza to, że 1 na 10 stomików nie otrzymuje niezbędnych informacji i nie wie czego może się spodziewać. Przypadki, kiedy takiej edukacji się nie przeprowadza są uzasadnione jedynie w sytuacji, kiedy stan pacjenta na to nie pozwala.

Pielęgnacja stomii

Bardzo ważna jest także edukacja z zakresu kwestii związanych z pielęgnacją stomii.

82% respondentów stwierdziło, że pacjenci poddawani operacji zawsze są szkoleni w tym zakresie. Dane mogą wydawać się pozytywne, lecz nie można zbagatelizować znaczenia odpowiedzi 8% respondentów, którzy przyznali, że stomicy otrzymują jedynie odpowiedzi na zadane pytania lub w ogóle nie są szkoleni. Oznacza to, że

duża część pacjentów, jeśli nie wykaże inicjatywy i zaangażowania, nie zostanie odpowiednio przygotowana do życia ze stomią, opuszczając szpital bez podstawowej wiedzy z tego zakresu.



Wnioski

W Polsce już od ponad 30 lat aktywnie podejmowany jest temat stomii. Działalność Towarzystwa POL-ILKO czy stworzenie sieci poradni stomijnych, mają pomóc osobom ze stomią w pokonaniu ich problemów i ułatwić im codzienne życie. Mimo to wyniki badania wskazują, że stomicy nadal odczuwają lęk przed życiem ze stomią, postrzegają jej wyłonienie jako poważną zmianę w ich życiu, a większość z nich czuje się pokrzywdzona przez los. Takie emocje są spowodowane niedostateczną wiedzą pacjentów na temat tego czym jest stomia, jakie niesie ze sobą konsekwencje i w jaki sposób należy z nią funkcjonować.

Wielu stomików nie radzi sobie ze swoim problemem. Wycofują się z życia zawodowego i towarzyskiego, często w obawie przed negatywnymi komentarzami ze strony ich otoczenia. Nie zdają sobie także sprawy, że mimo wyłonienia stomii nie muszą zmieniać swoich planów życiowych. Ze stomią można prowadzić aktywny tryb życia, rozwijać się zawodowo i realizować swoje największe marzenia i pasje.

Edukacja pacjentów z zakresu konsekwencji wyłonienia stomii oraz jej pielęgnacji może rozwiązać wspomniane problemy. Stomia to nie tylko obciążenie fizyczne ale i psychiczne, na które pacjent musi zostać przygotowany. Wyniki badania wskazują, że nie wszystkie pielęgniarki stomijne zapewniają stomikom najwyższej jakości opiekę. Istnieje zatem potrzeba prowadzenia działań doszkalających personelu medycznego, który powinien odpowiednio przygotować pacjenta do operacji wyłonienia stomii, a później być dla niego źródłem wszelkich niezbędnych informacji, wsparciem i pomocą.

Jeśli pacjenci będą odpowiednio poinformowani na temat konsekwencji stomii, będą wiedzieć jak należy ją pielęgnować i jak dopasować najlepszy sprzęt, znacznie łatwiej będzie im utrzymać po operacji swoją dotychczasową aktywność i szybciej zaakceptować stomię. Brak wiedzy rodzi strach, dlatego tylko odpowiedni dialog i edukacja mogą przekonać stomików, że mogą normalnie funkcjonować.

Liczba operacji wyłonienia stomii w Polsce stale rośnie. Są one także coraz częściej dokonywane u dzieci i młodzieży. Dlatego należy jak najszybciej wzmocnić działania, które pomogą stomikom w rozwiązaniu ich problemów, przełamaniu lęku i podniesieniu komfortu ich życia.

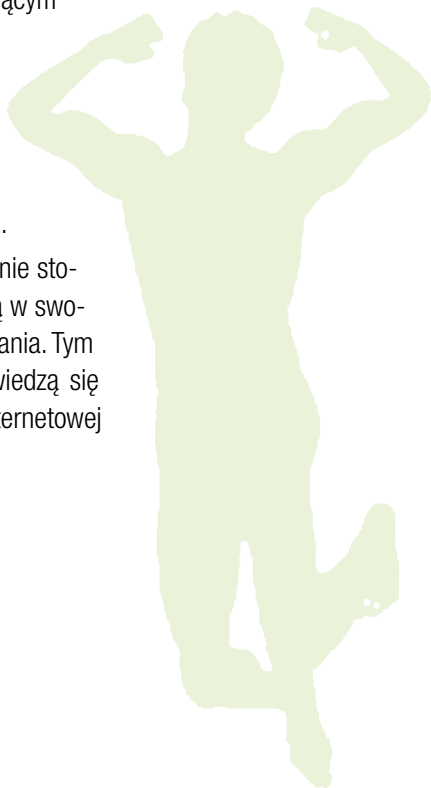
O kampanii „StomaLife. Odkryj stomię”

Odpowiedzią na potrzeby stomików jest kampania społeczna „StomaLife. Odkryj stomię”. Jej celem jest poprawa sytuacji, w której znajdują się stomicy. Jednym z jej głównych zadań jest zmiana ich postaw w kierunku akceptacji swojej sytuacji życiowej. Odpowiednie działania informacyjne i edukacyjne mają ułatwić stomikom uporanie się z szokiem, którego większość z nich doznaje w momencie, gdy dowiaduje się o potrzebie przeprowadzenia operacji wyłonienia stomii. Jego źródłem często jest brak wiedzy na temat stomii. Zdarza się także, że pacjenci mają bardzo negatywne wyobrażenie na temat tego, czym jest stomia i jak się z nią żyje – bardzo często są to nieprawdziwe przekonania.

Misją kampanii jest zbudowanie powszechnej akceptacji dla stomików tak, by mogli oni powrócić do normalnej aktywności zawodowej i społecznej. Mają w tym pomóc zaplanowane działania doszkalające skierowane do personelu medycznego, które będą podejmowane w trakcie ich codziennej pracy oraz konferencji medycznych. Staną się okazją do integracji różnych środowisk na rzecz poprawy jakości życia stomików oraz przekazywania wiedzy dotyczącej komfortu ich życia.

Zadaniem kampanii społecznej „StomaLife. Odkryj stomię” jest także walka z wykluczeniem społecznym dotyczącym ludzi z tym problemem zdrowotnym. Cel ten można osiągnąć edukując pacjentów i społeczeństwo w zakresie faktów i mitów związanych ze stomią. Zmniejszenie poziomu wykluczenia społecznego stomików może doprowadzić do zwiększenia ich aktywności społecznej i zawodowej.

W ramach kampanii, aby lepiej zrozumieć położenie stomików, ich potrzeby oraz trudności jakie napotykają w swoim życiu, zostanie przeprowadzona druga część badania. Tym razem, na temat komfortu życia ze stomią wypowiedzą się sami stomicy. Ankieta jest dostępna na stronie internetowej kampanii www.stomalife.pl.



Organizatorzy kampanii

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO

POLKO

Polskie Towarzystwo Stomijne

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "J-elita"

J-elita

Polskie Towarzystwo Wspierania
Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Fundacja im dr. Macieja Hilgiera



Partner medyczny

SALTS

Patroni honorowi



Naczelna Rada
Pielęgniarek i Położnych



polskie
towarzystwo
urologiczne



POLSKI KLUB
KOLOPROKTOLOGII
pkk.org.pl



Patroni medialni

termedia

onkonet.pl