Dominik Golicki[1], Przemysław Styczeń[2,3], Marek Szczepkowski[4,5]

JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW ZE STOMIĄ W POLSCE: WIELOOŚRODKOWE BADANIE PRZEKROJOWE Z WYKORZYSTANIEM KWESTIONARIUSZA WHOQOL-BREF

[1] Katedra i Zakład Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa
[2] Gabinet Lekarski, Przemysław Styczeń, Konopiska
[3] Convatec Polska Sp. z o.o., Warszawa (afiliacja w trakcie realizacji badania)
[4] Wydział Rehabilitacji, Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie, Warszawa
[5] Kliniczny Oddział Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej, Szpital Bielański, Warszawa

STRESZCZENIE

WPROWADZENIE. Dotychczasowe badania jakości życia polskich pacjentów ze stomią obejmowały niewielkie grupy pacjentów i opierały się bądź na wykorzystaniu niezwalidowanych kwestionariuszy własnego autorstwa, bądź specyficznych chorobowo kwestionariuszy onkologicznych.
CEL. Ocena jakości życia polskich pacjentów ze stomią przy pomocy zwalidowanego kwestionariusza generycznego.
MATERIAŁ I METODY. Do badania kwalifikowano dorosłych pacjentów, u których pomiędzy lipcem 2009, a marcem 2010, wykonano w Polsce kolostomię, ileostomię lub urostomię. Przy wypisie z oddziału pacjenci wypełniali ankietę satysfakcji, natomiast po 3 miesiącach od operacji kwestionariusz generyczny The World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF).
WYNIKI. W badaniu wzięło udział 737 pacjentów (odpowiednio 71% z kolostomią, 18% z ileostomią oraz 11% z urostomią). Badana populacja była wysoce zróżnicowana pod względem: stopnia zależności od leczenia medycznego, poziomu bólu, stopnia zadowolenia z własnego zdrowia i akceptacji własnego wyglądu fizycznego. Swoją jakość życia jako bardzo dobrą lub dobrą określiło 59% pacjentów ze stomią (średnio 3,56 punktu; zakres od 1 do 5; SD 0,74). Badani charakteryzowali się niską oceną jakości życia w zakresie domeny somatycznej oraz psychologicznej (52,9 oraz 60,1 pkt.), wysoką oceną jakości życia w zakresie domen socjalnej i środowiskowej (69,7 oraz 70,1 pkt.).
Badani wysoko oceniali: poziom wsparcia społecznego, warunki mieszkaniowe, środowisko naturalne, relacje z ludźmi. Badani nisko oceniali: życie intymne, zdolność do pracy, zależność od leczenia medycznego, finanse, zadowolenie ze zdrowia.
WNIOSKI. Jakość życia pacjentów ze stomią, oceniana w trzy miesiące od wyłonienia stomii, jest wyższa w porównaniu do grupy typowych pacjentów hospitalizowanych na oddziale internistycznym. Zidentyfikowane ograniczenia jakości życia dotyczą w szczególności życia seksualnego.

Słowa kluczowe: *jakość życia, kwestionariusz WHOQOL-BREF, stomia*

WSTĘP

Stomia to operacyjne wytworzenie ujścia jelita (kolostomia, ileostomia) lub dróg moczowych (urostomia) na przedniej ścianie brzucha, które umożliwia usunięcie kału lub moczu z organizmu do specjalnego woreczka (1). Jej wykonanie wiąże się najczęściej z usunięciem części jelita cienkiego, grubego lub części układu moczowego (w przypadku urostomii) (2). Różne rodzaje stomii różnią się od siebie wyglądem, funkcjonowaniem oraz częstością i rodzajem występujących powikłań (3).

© Copyright Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny

Operacje wykonania stomii są zabiegiem ratującym zdrowie lub życie człowieka i dotyczą najczęściej osób w 5-7 dekadzie życia. Co roku w Polsce wykonuje się od 5 do 6 tysięcy takich operacji, chociaż brak jest tutaj precyzyjnych danych (4). W naszym kraju ze stomią żyje obecnie ok. 35 tys. osób (na świecie – ok. 1 miliona) i liczba ta stale rośnie.

Istnieje wiele przyczyn, dla których wyłania się stomię. W przypadku stomii jelitowych – kolostomii i ileostomii – najczęstszymi przyczynami są: nowotwory dolnego odcinka przewodu pokarmowego, nieswoiste zapalne choroby jelit, urazy brzucha, niedrożność lub niedokrwienie jelit. Urostomie najczęściej wykonywane są w nowotworach pęcherza moczowego lub dróg rodnych, wadach wrodzonych dróg moczowych oraz z powodu kamicy nerkowej lub moczowodowej (2).

W wyniku wytworzenia stomii dochodzi do utraty zdolności trzymania stolca (lub moczu – w urostomii), który wydalany jest z organizmu w niekontrolowany przez pacjenta sposób (brak zwieracza). Powikłania stomii występują zaraz po zabiegu (powikłania wczesne) lub w późniejszym czasie, nieraz po kilku miesiącach lub nawet latach po operacji (powikłania późne) (3). Mogą mieć one charakter miejscowy (np. zapalenie skóry wokół stomii) lub ogólnoustrojowy (np. odwodnienie czy zaburzenia seksualne). Posiadaniu stomii towarzyszą liczne problemy, takie jak np. głośne odchodzenie gazów, nieprzyjemny zapach, biegunki czy zaparcia (5). Zmienia się przez to niekorzystnie obraz własnego ciała oraz znacznie zmniejsza samoocena i samoakceptacja pacjenta (5).

Powszechnie uznaje się, że wykonanie stomii prowadzi do znacznego obniżenia jakości życia i może powodować poczucie inwalidztwa oraz wykluczenia z rodziny i społeczeństwa (6). Poprawa jakości życia powinna być zatem pierwszorzędowym celem opiekunów oraz personelu medycznego zaangażowanego w opiekę nad tą grupą pacjentów (7, 8).

Badania jakości życia osób ze stomią są prowadzone w Polsce od 1988 r. (9). Dotychczasowe badania obejmowały niewielkie grupy pacjentów (10-15) i opierały się bądź na wykorzystaniu specyficznych chorobowo kwestionariuszy onkologicznych (12, 15-17), bądź niezwalidowanych kwestionariuszy własnego autorstwa (11, 14). Zastosowanie w badaniach kwestionariuszy generycznych (niespecyficznych), umożliwia całościową ocenę jakości życia oraz obiektywne porównania z populacjami z innymi problemami zdrowotnymi (18).

Celem badania była ocena jakości życia w szerokiej populacji pacjentów ze stomią w Polsce, przeprowadzona przy pomocy zwalidowanego i uznanego narzędzia generycznego.

MATERIAŁ I METODY

Do badania kwalifikowano pacjentów w wieku od 18 lat, u których pomiędzy 1 lipca 2009, a 31 marca 2010, wykonano w Polsce kolostomię, ileostomię lub urostomię. Dodatkowe kryterium kwalifikacji stanowiło stosowanie sprzętu stomijnego firmy ConvaTec (Combihesive 2S, Esteem, Stomadress, Esteem synergy). Nie stosowano ograniczeń ze względu na rodzaj pierwotnej choroby, która stanowiła wskazanie do wykonania stomii. Pacjenci musieli wyrazić pisemną zgodę na udział w badaniu.

Wywiady były prowadzone przez pielęgniarki stomijne, które przeszły 4-godzinne szkolenie w zakresie podstawowych metod pomiaru jakości życia, prowadzone przez jednego z autorów badania (D.G.). Badanie składało się z dwóch etapów: ankiety satysfakcji pacjenta oraz oceny jakości życia z wykorzystaniem kwestionariusza WHOQOL-BREF.

Ankieta satysfakcji pacjenta była wypełniana przez pielęgniarki stomijne, w takcie wywiadu z pacjentem, w okresie bezpośrednio poprzedzającym wypis pacjenta z oddziału chirurgicznego, w którym przeszedł zabieg operacyjny prowadzący do wykonania stomii. Kwestionariusz zawierał pytania dotyczące: stopnia samodzielności pacjenta, wyznaczenia lub nie miejsca wykonania stomii przed zabiegiem operacyjnym, aktualnie występujących powikłań stomii, sposobu zaopatrzenia w sprzęt stomijny, rodzaju stosowanego sprzętu, stopnia zadowolenia ze stosowanego sprzętu oraz stosowania akcesoriów stomijnych.

Po około 3 miesiącach od zabiegu wykonania stomii, pielęgniarki stomijne przeprowadzały pomiar ogólnej jakości życia z wykorzystaniem polskiej zwalidowanej wersji kwestionariusza generycznego WHOQOL-BREF (19). Wywiad miał charakter bezpośredni lub przeprowadzany był telefonicznie. Kwestionariusz WHOQOL-BREF, stanowi skróconą wersję kwestionariusza WHOQOL-100. W jego skład wchodzi 26 pytań (20). Wyniki pomiaru jakości życia przeprowadzonego z wykorzystaniem kwestionariusza WHOQOL-BREF prezentuje się z wykorzystaniem 6 parametrów: 1. ogólnej oceny jakości życia pacjenta (w pięciostopniowej skali od „bardzo zła" do „bardzo dobra"; pytanie 1 kwestionariusza), 2. ogólnej oceny zadowolenia pacjenta ze stanu zdrowia skali (w pięciostopniowej skali od „bardzo niezadowolony" do „bardzo zadowolony"; pytanie 2 kwestionariusza), 3. wyniku domeny somatycznej (szacowanego na podstawie odpowiedzi na pytania: 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18), 4. wyniku domeny psychologicznej (pytania: 5, 6, 7, 11, 19, 26), 5. wyniku domeny socjalnej (pytania: 20, 21, 22), 6. wyniku domeny środowiskowej (pytania: 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25) (21).

Według autorów kwestionariusza wyniki poszczególnych domen można prezentować przy pomocy dwóch metod: w zakresie od 4 do 20, umożliwiającym porównanie z wynikami pełnej wersji kwestionariusza WHOQOL (WHOQOL-100) lub w zakresie od 0 do 100, umożliwiającym porównanie z wynikami większości innych kwestionariuszy jakości życia (w niniejszym badaniu posłużono się tą metodą).

Do obliczenia wyników kwestionariusza niezbędna jest obecność odpowiedzi na co najmniej 21 pytań. Kalkulacja wyników poszczególnych domen wymaga dostępności co najmniej: 6 z 7, 5 z 6, 2 z 3 oraz 6 z 8 pytań – odpowiednio dla domen – fizycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej.

W odniesieniu do zmiennych ciągłych wyliczano średnią, odchylenie standardowe oraz współczynnik zmienności (jako iloraz średniej arytmetycznej i odchylenia standardowego). Istotność statystyczną różnicy średnich odpowiedzi pomiędzy grupami obliczano przy pomocy testu t-studenta. Dodatkowe obliczenia wykonywano przy pomocy programu StatsDirect ver. 2.7.8 (StatsDirect Ltd, England).

WYNIKI

Populacja. Spośród wszystkich pacjentów zarejestrowanych w bazie danych ConvaTec pomiędzy sierpniem 2009 a marcem 2010, 752 osób spełniło podstawowe kryteria kwalifikacji i wypełniło kwestionariusz WHOQOL-BREF. Z ostatecznej analizy wyłączono 15 chorych: w tym 7 ponieważ nie udzielili odpowiedzi na wystarczającą liczbę pytań (zgodnie z zaleceniami WHO odnośnie interpretacji wyników kwestionariusza maksymalna liczba brakujących pytań nie powinna być większa niż 20%), dwu ze względu na brak odpowiedzi na co najmniej 6 pytań z domeny fizycznej oraz 6 ze względu na brak odpowiedzi na co najmniej 5 pytań z domeny psychologicznej.

Ostatecznie do analizy jakości życia zakwalifikowano 737 pacjentów, w wieku od 17 do 93 lat (tabela I). Pod względem rodzaju stomii, najliczniej reprezentowani byli kolostomicy (70,7%). Widoczna była przewaga mężczyzn: nieznaczna wśród pacjentów z kolostomią lub ileostomią (54%) oraz większa u chorych z urostomią (73%). Najwięcej pacjentów pochodziło z województw dolnośląskiego (15,3%), mazowieckiego (12,9%) oraz wielkopolskiego (10,4%), najmniej z opolskiego (2,2%) i świętokrzyskiego (2,4%). Pacjenci, którzy odpowiedzieli na ankietę WHOQOL-BREF, byli reprezentatywni dla wszystkich pacjentów zarejestrowanych w bazie ConvaTec pod względem: wieku, płci, rodzaju stomii.

Jakość życia wg domen WHOQOL-BREF. Większość pacjentów ze stomią określiła swoją jakość życia jako dobrą lub bardzo dobrą (59%) lub ani dobrą, ani złą (34%). Średnia ocena w całej populacji badanej wyniosła 3,56 (SD 0,74) punktu. Stopień zadowolenia pacjentów ze stomią z własnego zdrowia był zróżnicowany – 27% pacjentów było niezadowolonych lub bardzo niezadowolonych, 40% było zadowolonych lub bardzo zadowolonych. Średnia ocena wyniosła 3,14 (SD 0,91) punktu. Pacjenci ze stomią charakteryzowali się niską oceną jakości życia w zakresie domeny somatycznej (średnio 53 pkt.) oraz psychologicznej (średnio 60 pkt.), wysoką, zbliżoną oceną jakości życia w zakresie domen socjalnej i środowiskowej (po 70 pkt.; tabela II).

Jakość życia wg poszczególnych pytań kwestionariusza WHOQOL-BREF. Tabela III zawiera charakterystykę odpowiedzi pacjentów ze stomią na poszczególne pytania kwestionariusza WHOQOL-BREF (zgodnie z porządkiem prezentacji pytań w kwestionariuszu).

Pacjenci ze stomią wysoko oceniali: poziom wsparcia społecznego, warunki mieszkaniowe, środowisko naturalne, relacje z ludźmi, służbę zdrowia oraz dostęp do informacji. Jednocześnie nisko oceniali: swoje życie intymne, zdolność do pracy, zależność od leczenia medycznego, finanse, zadowolenie ze zdrowia, możliwość realizacji własnych zainteresowań.

Badana populacja pacjentów ze stomią była wysoce zróżnicowana pod względem: życia intymnego (współczynnik zmienności 0,37), stopnia zależności od leczenia medycznego (0,36), zdolności do pracy (0,34) oraz możliwości realizacji własnych zainteresowań (0.33). Jednocześnie badana populacja pacjentów była dość jednorodna pod względem oceny: warunków mieszkaniowych (0,17), wsparcia społecznego (0,17), relacji z ludźmi (0,18).

Porównanie jakości życia chorych ze stomią oraz chorych hospitalizowanych na oddziale internistycznym. Badaną populację pacjentów ze stomią porównano pod względem odpowiedzi na poszczególne pytania kwestionariusza WHOQOL-BREF z populacją hospitalizowanych na oddziale internistycznym z badania *Pasek* i wsp. (2005) (jedyna odnaleziona publikacja dt. zastosowania WHOQOL-BREF w Polsce, zawierająca dane dotyczące odpowiedzi na poszczególne pytania) (22).

Badani pacjenci ze stomią, w porównaniu z grupą pacjentów hospitalizowanych na oddziale internistycznym, mieli lepsze wyniki w zakresie 19 z 26 pytań kwestionariusza WHOQOL-BREF. Bardziej pozytywnie oceniali: wpływ otoczenia na zdrowie (średnio o 1,33 pkt. wyżej), możliwość koncentracji swojej uwagi (o 1,23 pkt.), poczucie bezpieczeństwa (o 1,01 pkt.), swoje poczucie sensu życia (o 0,97 pkt.), zadowolenie z dostępu do informacji potrzebnych w codziennym życiu (o 0,82 pkt.), zadowolenie z placówek służby zdrowia (o 0,68 pkt. wyżej). Jednocześnie pacjenci ze stomią, w porównaniu do pacjentów hospitalizowanych na oddziale internistycznym, oceniali bardziej negatyw-

nie: swoje życie intymne (średnio o 0,39 pkt. niżej) oraz odnajdywanie się w sytuacji (średnio o 0,23 pkt. niżej). **Zadowolenie pacjentów ze stosowanego sprzętu stomijnego.** Pacjenci, którzy wzięli udział w badaniu jakości życia byli bardzo zadowoleni z: przylegania sprzętu do skóry (71%), szczelności (69%), dyskrecji (63%), długości utrzymywania się (59%), łatwości obsługi (59%) oraz poczucia bezpieczeństwa (58%; tabela IV). Odsetek osób, które były niezadowolone ze stosowanego sprzętu był niski (od 0,3 do 1,7%).

DYSKUSJA

Badanie będące przedmiotem niniejszej publikacji wykazało, że polscy pacjenci ze stomią nisko oceniają swoje funkcjonowanie fizyczne, nieco lepiej psychiczne, przy relatywnie wysokiej ocenie funkcjonowania socjalnego i warunków środowiskowych. Dobrze odbierane są, między innymi: poziom wsparcia społecznego, relacje z ludźmi, czy służba zdrowia. Najbardziej problematycznymi obszarami są: życie intymne oraz ograniczenie zdolności do pracy.

Mocną stroną badania jest objęcie pomiarem jakości życia relatywnie dużej populacji – 737 pacjentów. Grupa ta stanowi według szacunków autorów ok. 15% osób, które w okresie od lipca 2009 do marca 2010 przeszły zabieg wykonania stomii. W Polsce przeprowadzono już znaczną liczbę badań jakości życia wśród stomików, ale najczęściej miały one charakter badań jedno (11, 13, 17) lub dwuośrodkowych (10, 14) i obejmowały niewielkie grupy pacjentów. Populacja niniejszego badania była większa niż populacja w ośmiu zidentyfikowanych badaniach łącznie (n=596).

We wcześniejszych badaniach pacjentów ze stomią w Polsce dominowało stosowanie kwestionariuszy specyficznych chorobowo dla chorych onkologicznych takich jak: FACT-C (16, 17), FACT-G (12) czy EORTC QLQ C-30 (15). Nieliczne badania oparto tylko i wyłącznie na kwestionariuszach własnego autorstwa, które nie były walidowane (11, 14). Zaletą niniejszego badania jest wykorzystanie zwalidowanego i uznanego instrumentu. Kwestionariusz WHOQOL-BREF został użyty w ponad 20 badaniach w Polsce, ale nigdy dotąd w grupie pacjentów ze stomią. Dzięki zastosowaniu kwestionariusza generycznego, byliśmy w stanie porównać pod kątem jakości życia grupę pacjentów ze stomią z grupą typowych pacjentów internistycznych (hospitalizowani na oddziale chorób wewnętrznych z badania *Pasek* i wsp.) (22). Wbrew powszechnym oczekiwaniom, stomicy charakteryzowali się lepszą jakością życia pod katem większości zbadanych parametrów, z wyjątkiem życia seksualnego oraz zdolności poruszania się. Problematyka ograniczeń w życiu intymnym osób ze stomią była dostrzegana już przez innych polskich autorów (13, 17). *Wojewoda* i wsp. wskazali na powikłania pooperacyjne związane z zabiegiem chirurgicznym, utratę atrakcyjności fizycznej oraz poczucie wstydu jako najczęstsze przyczyny unikania kontaktów seksualnych (13). Wśród dalszych ograniczeń jakości życia inni autorzy zwracali uwagę na: występowanie depresji i zaburzeń snu, poczucie niższości, niepewność co do przyszłości, trudności w rozmawianiu o chorobie w gronie rodzinnym, smutek, funkcjonowanie w życiu codziennym (13, 17).

Nasze badanie posiada kilka ograniczeń. Po pierwsze, ze względów organizacyjnych – braku możliwości wydłużenia ankiety - nie byliśmy w stanie zastosować jednoczasowo kwestionariusza specyficznego chorobowo. Jednoczesne stosowanie kwestionariusza generycznego i kwestionariusza specyficznego chorobowo jest złotym standardem w badaniach jakości życia (23). Po drugie, w zebranych danych brakuje informacji o chorobie pierwotnej, która doprowadziła do wykonania stomii oraz o chorobach współistniejących, które również mogą mieć wpływ na percepcję jakości życia przez pacjenta. Po trzecie, uzyskane wyniki wnoszą nowe światło do obecnego stanu wiedzy o jakości życia stomików w Polsce, ale możliwość porównania do wyników badań innych autorów, ze względu na zastosowanie nowego, innego narzędzia, jest częściowo ograniczona.

W Polsce przez wiele lat wykształcił się model opieki nad osobami ze stomią, który opiera się na dostępie do wyspecjalizowanego personelu medycznego zarówno podczas pobytu w szpitalu (lekarze, pielęgniarki stomijne, psycholodzy) jak i w okresie poszpitalnym (poradnie stomijne, specjalistyczne sklepy zaopatrzenia medycznego, bezpłatne linie informacyjne) (7). Istotne znaczenie mają stowarzyszenia zaangażowane w poprawę jakości życia osób ze stomią – Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, Polski Klub Koloproktologii oraz Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Stomijnych. Obecny model opieki jest pozytywnie odbierany przez badanych chorych, którzy dobrze lub bardzo dobrze oceniają służbę zdrowia, dostęp do informacji oraz poziom wsparcia społecznego. Klinicyści powinni zwrócić uwagę na możliwość wsparcia pacjentów w przywracaniu satysfakcjonującego życia intymnego oraz zdolności do powrotu do pracy. Każdy planowy zabieg wykonania stomii, powinien być poprzedzony wyznaczeniem optymalnej lokalizacji stomii na brzuchu pacjenta, w różnych pozycjach ciała (stojącej, siedzącej, kucznej, klęczącej) (7).

Dalsze badania nad jakością życia u pacjentów ze stomią w Polsce powinny być skoncentrowane na głębszym poznaniu problemów o specyficznym dla stomii charakterze. W tym celu niezbędne jest zastosowanie kwestionariuszy specyficznych populacyjnie dla tej grupy chorych – takich jak choćby Stoma Quality of Life

Index (SQLI) (24). Badania takie muszą być jednakże poprzedzone tłumaczeniem kwestionariusza, adaptacją kulturową do warunków polskich oraz walidacją psychometryczną (25).

WNIOSKI

Jakość życia pacjentów ze stomią, oceniana w trzy miesiące od wyłonienia stomii, jest wyższa w porównaniu do grupy typowych pacjentów hospitalizowanych na oddziale internistycznym. Zidentyfikowane ograniczenia dotyczą w szczególności życia seksualnego.

Podziękowania: Autorzy pragną wyrazić podziękowanie wszystkim pielęgniarkom zaangażowanym w zbieranie danych jakości życia u pacjentów ze stomią. Badanie zostało zrealizowane przy wsparciu ConvaTec Polska Sp. z o.o..

Otrzymano: 6.03.2013 r.
Zaakceptowano do druku: 5.07.2013 r.

Adres do korespondencji:
Dominik Golicki
Katedra i Zakład Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej I Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Krakowskie Przedmieście 26/28
00-927 Warszawa
Tel.: +48 22 826 21 16
e-mail: dominik.golicki@gmail.com