Uloga udruga za potporu pacijentima na kvalitetu života sa stomom

Čugalj, Sanja

Master's thesis / Diplomski rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Medicine / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:152:587159

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

Repository / Repozitorij:

Repository of the Faculty of Medicine Osijek

zir.nsk.hr

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Diplomski studij sestrinstva

Sanja Čugalj

ULOGA UDRUGA ZA POTPORU PACIJENTIMA NA KVALITETU ŽIVOTA SA STOMOM

Diplomski rad

Osijek, 2017.

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Diplomski studij sestrinstva

Sanja Čugalj

ULOGA UDRUGA ZA POTPORU PACIJENTIMA NA KVALITETU ŽIVOTA SA STOMOM

Diplomski rad

Osijek, 2017.

Rad je ostvaren u Stoma ILCO klubu u Osijeku, Požegi, Slavonskom Brodu i Vukovaru. U svrhu izrade diplomskog rada na Diplomskom studiju sestrinstva.

Mentor rada: doc. dr. sc. Goran Šantak

Rad sadrži:
listova: 43
tablica: 25

Zahvaljujem se mentoru doc. dr. sc. Goran Šantak na susretljivosti, strpljenju, znanju i stručnosti koju mi je pružio tijekom izrade ovoga rada.
Zahvaljujem Kristini Kralik, prof. na neizmjernoj pomoći prilikom izrade ovoga rada.
Zahvaljujem i svojim roditeljima i braći bez kojih moje školovanje ne bi bilo moguće te kolegici Martini Tot na motiviranosti i suradnji.

SADRŽAJ

1. UVOD 1

1.1. Vrste stoma.....1

1.2. Predoperativno planiranje i označavanje mjesta stome 3

1.3. Izgled stome.....4

1.4. Komplikacije stome.....5

1.5 Zdravstveni odgoj.....6

2. Cilj.....8

3. Ispitanici i metode.....9

3.1. Ispitanici.....9

3.2. Metode.....9

3.3. Statističke metode.....10

3.4. Etička načela.....10

4. Rezultati…..……...……...11

4.1. Osnovna obilježja ispitanika.....11

4.2. Utjecaj informiranosti pacijenta na kvalitetu života sa stomom……16

4.3. Kvaliteta života bolesnika s karcinomom (EORTC QLQ-C29)……16

4.4. Kvaliteta života bolesnika s karcinomom (EORTC QLQ-C30)……25

5. Rasprava.....35

6. Zaključak.....37

7. Sažetak 38

8. Summary.....39

9. Literatura.....40

10. Životopis.....42

11. Prilozi. 43

1.UVOD

Kirurški izveden otvor ekskretornog organa na trbušnoj stijenci naziva se stoma. Najčešće izvedene stome s obzirom na indikaciju zbog koje se izvode su kolostoma, ileostoma i urostoma. Stome mogu biti privremene ili trajne. Trajne stome se izvode u situacijama kada bolest ili liječenje onemogućuje normalnu funkciju crijeva (1).

Od velike su važnosti razgovor i psihološka podrška kako za samog bolesnika, tako i za njegovu obitelj. Problemi se mogu javiti kod svakog bolesnika te je podrška partnera i obitelji od iznimne važnosti. Bolesnici se moraju nositi s činjenicom da više ne mogu kontrolirati jedan od najintimnijih dijelova svog tijela, a zadatak medicinske sestre je da mu tu bol i osjećaj nemoći pokuša umanjiti. Glavni cilj zdravstvene njege osoba s stomom je omogućiti optimalnu njegu od strane bolničkog osoblja i od strane obitelji. Zadatak medicinske sestre je da nastoji razviti vještine kod bolesnika kako bi mogao što samostalnije voditi brigu o svojoj stomi, a smanjenjem ovisnosti o drugima, uspješno funkcionirati u obiteljskom i svakodnevnom životu. Važna je i podrška partnera i obitelji koji su u novonastaloj situaciji izgubljeni, uplašeni i zabrinuti. Većina ljudi za stomu čuju prvi put kada sami ili netko od njihovih bližnjih prođe ovakvu operaciju. Važno je da medicinska sestra objasni pacijentu kako u tome nije sam i da će mu u savladavanju početnih teškoća i povratku u svakodnevnicu pri ruci biti zdravstveni radnici te da objasni važnost udruga pacijenata sa stomom. Medicinska sestra mora biti adekvatno educirana kako bi mogla kvalitetno educirati bolesnika i članove njegove obitelji (2).

1.1. Vrste stoma

Najčešće vrste stoma: kolostoma, ileostoma, urostoma. Ukoliko su izvedene kolostoma ili ileostoma, u tom slučaju izgubiti će se voljna kontrola nad pražnjenjem probavnog trakta. Kod urostome izgubiti će se voljna kontrola nad postupkom uriniranja. Stome dobivaju ime prema nazivu mjesta gdje se izvode. Stome tankog crijeva: duodenostoma, jejunostoma i ileostoma. Stome debelog crijeva-kolostome: cekostoma, transversostoma i sigmoidokolostoma. Te stome kreiraju se kad postoji potreba za privremenom ili trajnom derivacijom sadržaja šupljeg organa čiji otvor se izvodi na površinu

tijela. Ako je derivacija sadržaja stome potrebna samo privremeno, stoma će nakon određenog perioda biti zatvorena i potopljena u trbušnu šupljinu. Ako stoma ostaje kao krajnji zahvat, takvu stomu nazivamo trajna stoma. Derivacijske stome se mogu napraviti kao dio hitnog ili pak planiranoga (elektivnog) zahvata. Stome kreirane tijekom hitnih operativnih zahvata često su privremene. Hitne operacije se izvode radi upalnog zbivanja u abdomenu ili radi opstrukcije crijeva bilo koje razine. Najčešće su upalne bolesti: crohnove bolesti, ulceroznog kolitisa, kompliciranih divertikulitisa ili apendicitisa, peritonitis s perforacijom crijeva i slično, dok se kod opstruktivnih bolesti najčešće radi o ileusu raznih etiologija ili pak o inkarceraciji, volvulusu, tumorskoj bolesti, parazitarnoj bolesti, jatrogenim uzrocima i drugo. Poseban razlog za kreiranjem stome je tijekom hitnog zahvata kada je potrebno izvesti resekciju određenog dijela probavne cijevi. Stome koje se formiraju radi derivacije crijevnog sadržaja prije novoformirane anastomoze nazivamo protektivne stome (3). Kolostoma je najčešće izvedena stoma probavnog trakta, a formira se na lijevoj strani trbuha. U većini je slučajeva kolostoma privremena te se odstranjuje, nakon čega se ponovno uspostavlja prirodan tijek, ali ponekad ostaje i kao trajno rješenje u slučajevima loših rezultata operacije i stvaranja metastaza. Stolica je čvrstog jajastog oblik. U operaciji izvedbe ileostome dio tankog crijeva koji se naziva ileum dovodi se na površinu trbuha kako bi se formirala stoma. Ileostoma se obično izvodi u slučajevima kada je jedan dio debelog crijeva bolestan i najčešće se formira na desnoj strani trbuha. Stolica je u ovom dijelu crijeva uglavnom tekuća i izrazito obilna a zato jer stoma nema mišić kako bi se kontrolirala defekacija sakuplja se u vrećicu. Zbog toga veliku pažnju treba usmjeriti dobroj njezi okoline kože kako ne bi došlo do oštećenja.

Ako je mokraćni mjehur ili mokraćni sustav oštećen ili bolestan, a pacijent nije stanju normalno mokriti, trebat će se izvesti urostoma. Izolirani dio crijeva dovede se na površinu s desne strane trbuha, a drugi kraj se sašije. Mokraćovodi se odvoje od mokraćnog mjehura i pripoje na izolirani dio crijeva. Kako je ovaj dio crijeva premalen da bi djelovao kao spremnik i nema mišića ili ventila za kontrolu mokrenja, trebati će se stavljati vrećica za urostomu za sakupljanje mokraće. Postoji više razloga zbog kojih je potrebno postavljanje stome za prijenos urina iz mokraćnog sustava. Djeca se mogu roditi s urođenim anomalijama na mjehuru i takav mjehur nije sposoban obavljati svoju zadaću prikupljanja urina. Ozljeda živca, također, može biti razlog za postavljanje stome, mjehur ne može u toj situaciji prepoznati kad je pun, a kad prazan (4).

1.2. Predoperativno planiranje i označavanje mjesta stome

Važan je način na koji će stoma biti kreirana kako bi imala uredan izgled i funkciju bez komplikacija. Prije svakog operativnoga zahvata kod kojeg se planira izvođenje stome, bilo da se radi o hitnom ili elektivnom zahvatu, poželjno je da operater skupa sa medicinskom sestrom planira detaljan plan o mogućnostima kreiranja stome kako bi kasnije mogli pratiti stanje stome ukoliko se pojave komplikacije i nepravilnosti. Kod predoperativnog planiranja mora se definirati: vrsta stome koja će biti kreirana (tanko crijevo / debelo crijevo), privremena ili trajna stoma, mjesto planiranja otvora stome na trbušnoj stjenki, tehnika kreiranja stome.

Kod predoperativnog planiranja mjesta stome treba obratiti pozornost na mjesto izvođenja jer je ono važno za kvalitetu života pacijenta. Bitne karakteristike mjesta stome su: mjesto mora biti dobro vidljivo bolesniku, okolna koža oko stome mora biti barem 5 cm bez ožiljaka, incizija, pupka i slično. Mjesto je potrebno planirati infraumbilikalno na izbočenju masnog tkiva trbuha, postaviti stomu kroz ravni trbušni mišić, mjesto mora biti udaljeno od koštanih izbočina, ožiljaka, pregiba i udubljenja kože. Optimalno mjesto smanjuje postoperativne poteškoće kao što su curenje, problemi s postavljanjem pomagala, iritacija kože, bol, fizičko i emocionalno stanje. Prilikom označavanja položaja mjesta stome, važno je uzeti u obzir i dinamiku tijela koja se izmjenjuje u skladu s različitim položajima tijela i već postojećim ožiljcima. Pregibe i nabore u blizini stome treba izbjegavati (5). Osim toga, način života i razina aktivnosti pacijenta će utjecati na kojem položaju treba biti smještena stoma. Prije označavanja položaja mjesta stome, trebalo bi uzeti u obzir sljedeće faktore: fizičko stanje (konstitucija tijela, trenutna težina i nedavne promjene tjelesne težine, vid i spretnost ruku), društvene aktivnosti (profesionalno zanimanje, odnosno posebna radna mjesta, bavljenje sportom, hobiji, način odijevanja, kulturni i vjerski aspekti), područja koja treba izbjegavati (koštana ispupčenja, kožni nabori, ožiljci od prethodnih operacija, područje pupka, bokovi, linija pojasa, područje kože koje je bilo pod utjecajem onkološkog zračenja te postala iznimno osjetljiva), vidljivost (položaj mjesta stome bi trebao biti smješten u području koje pacijent može vidjeti i dosegnuti, jer ako nije, bolesnik ne može sudjelovati u samozbrinjavanju te će trebati pomoć drugih osoba pri promjeni stoma pomagala). Nakon kreiranja i izvođenja

stome, mijenja se tjelesna funkcija i izgled tijela. Dobar ishod je izgledniji prilikom suradnje zdravstvenih djelatnika.

Prilikom postupka označavanja stome važno je prikupiti sav pribor (medicinski marker, prsten za označavanje ili druge materijale prema uobičajenoj praksi bolnice) te objasniti pacijentu postupak označavanja stome kako bi potaknuli njegovo sudjelovanje. Pregledati površinu abdomena pacijenta te pri odabiru mjesta stome uzeti u obzir već navedene aspekte označavanje za ileostomu i uzlaznu kolostomu. Povuče se zamišljena linija na donjem desnom kvadrantu abdomena između pupka i desnog ruba zdjelice te označiti stomu na sredini linije. Označavanje za silaznu kolostomu ili sigmoidnu kolostomu: amišlja se trokut na donjem lijevom kvadrantu abdomena, čiji su vrhovi pupak, lijevi rub zdjelice i središnja točka stidne kosti. Središnjica, točka gdje se križaju simetrale kuta je preporučeno mjesto za smještaj stome Stoma bi se po mogućnosti trebala postaviti unutar ravnog abdominalnog mišića, kako bi se mogao spriječiti nastanak peristomalne hernije i/ili prolapsa, a ravni abdominalni mišić se pronalazi dok pacijent leži na leđima, podigne glavu s kreveta i zakašlje se. Treba odabrati relativno ravno područje od 5 do 7 cm koje istovremeno mora biti vidljivo pacijentu te po mogućnosti biti ispod pojasa kako bi se prikrilo pomagalo za stomu. Nakon označavanja treba prisloniti prsten za označavanje i pacijent zauzima stojeći, sjedeći, pognuti i ležeći položaj radi pristupa i potvrde najboljeg izbora mjesta (7). Velik problem predstavljaju adipozni pacijenti kod kojih postoji veći ili manji broj masnih nabora na trbušnoj stjenki zbog čega se podloga za stomu ne može na kvalitetan način pričvrstiti za stjenku pa se javljaju razne posljedice, a s time i narušava kvaliteta života pacijenta (8).

Urostoma se najčešće formira na desnoj strani trbuha, malo niže od pupka. U nekim slučajevima smješta se i drugdje, zavisno od kirurškog postupka.

1.3 Izgled stome

Stome za derivaciju crijevnog sadržaja (ileostoma, cekostoma, transverzostoma, sigmoidostoma) međusobno se razlikuju po izgledu, lokalizaciji na trbušnoj stjenki, te po sadržaju koji dreniraju. Veličina stome ovisi i o tome da li je stoma izvedena od vijuga tankog crijeva ili je izvedena od vijuge debelog crijeva.

Ileostoma je u pravilu manjeg promjera od stoma izvedenih od debelog crijeva. Otvor se nalazi u desnom donjem kvadrantu. Stome se razlikuju i po sadržaju koji se derivira na otvor

stome. Tako se na ileostomu deriviraju veće količine rijetkog izuzetno agresivnog crijevnog sadržaja za okolnu kožu. Agresivnost sadržaja je to veća što je stoma izvedena od proksimalnijih vijuga tankog crijeva gdje je prisutna veća količina enzima u crijevnom sadržaju.

Kolostomom se prazni sadržaj sličan normalnom crijevnom sadržaju, odnosno stolici. Manje je agresivan za okolnu kožu od sadržaja ileostoma. Otvor kolostome može se nalaziti u bilo kojem dijelu abdomena ovisno o tome od kojeg je segmenta kolona stoma kreirana. Crijevne stome urednog izgleda moraju biti ružičaste boje sluznice crijeva, uzdignute od razine okolne kože 1-2 cm. Koža oko stome mora biti istog izgleda kao i ostala koža trbušne stjenke. U prva dva mjeseca iza operacijskog zahvata bolesnik treba mjeriti veličinu stome jednom tjedno, druga dva mjeseca jednom u dva tjedna a ostalih osam mjeseci jednom mjesečno (9).

Nakon formiranja urostome mokraća se prazni iz organizma kroz otvor na trbuhu. Nakon operacije prestaje mogućnost zadržavanja mokraće. Na izlazu za mokraću nema mišića za zatvaranje, kao na mokraćnoj cijevi. Kroz umjetni otvor na trbuhu mokraća kontinuirano izlazi u stoma vrećicu za mokraću koja se pričvršćuje na trbuh.

1.4 Komplikacije stoma

Kako bi se znale prepoznati komplikacije stome bitno je znati kako treba izgledati uredna stoma. U prvim danima, a ponekad i tjednima nakon operativnog zahvata taj zahtjevan posao u prvom redu obavlja medicinska sestra. Ona je ta koja obično prva prepoznaje rane komplikacije stome i isto javlja nadležnom liječniku (10). Komplikacije mogu biti rane i kasne. Rane komplikacije javljaju se za vrijeme boravka pacijenta u bolnici, a to su: dehiscenca stome, nekroza stome, retrakcija stome. Kasne komolikacije javljaju se tjednima ili čak i kasnije po postavljanju stome. U kasne se ubrajaju: stenoza stome, parastomalna hernija, prolaps stome, hipergranulacije, retrakcija stome i komplikacije s peristomalnom kožom. Pri pojavi komplikacija važno je pratiti pokazatelje kao što su boja kože uz otvor stome, toplina i turgor kože, boja i vlažnost sluznice stome, razina stome u odnosu na trbušnu stjenku, vrstu i količinu sadržaja koji se evakuira na stomu, izgled sekrecije uz stomu (11).

1.5 Zdravstveni odgoj bolesnika sa stomom

Izvođenje stome nije operacija novijeg datuma. Izvodi se od kraja 18.stoljeća, ali su tehnike izvođenja danas suvremenije. Promijenjen je i stav prema pacijentima sa stomom. U prošlosti su se oni smatrali manje vrijednima, „zaprljanima“, s neugodnim mirisom kojeg se bilo teško riješiti. Danas se, zahvaljujući modernim pomoćnim sredstvima koji se koriste u održavanju i njezi stome, kao i u razvijenijoj svijesti i toleranciji ljudi, ovi pacijenti smatraju jednako vrijednima u odnosu a ostale članove društva (12). Kod odjevenog pacijenta sa stomom, ukoliko se on osjeća zdravo i ukoliko je psihički stabilan, ni po čemu se ne primjećuje da on ima stomu. U današnje vrijeme ljudi sa stomom vode potpuno uredan i ispunjen život, što podrazumijeva redovno izvršenje posla kojim se bave, normalan obiteljski život, obavljanje raznih društvenih aktivnosti, normalnu komunikaciju i druženje s prijateljima, kao i bavljenje raznim sportskim aktivnostima. Danas najveći broj pacijenata prihvaća život sa stomom kao normalan (13). Čak i pod promijenjenim okolnostima oni imaju pravilan i stabilan psihološki odnos prema sebi, svome tijelu i svom mjestu u društvenoj zajednici. Pacijenti su svjesni prednosti koje stječu takvom operacijom i promjenama u načinu života nakon završetka liječenja. Njima su danas lako dostupni pomagala i sredstva koji se koriste u održavanju i njezi stome, imaju dobru komunikaciju sa stoma- terapeutom i najčešće imaju potpunu podršku obitelji i prijatelja. Pacijentima je, po potrebi, omogućena i podrška psihologa ili psihijatra. U razvijenim sredinama a tako i u Hrvatskoj, postoji služba podrške i društva pacijenata sa stomom u kojima oni međusobno razmjenjuju iskustva, ali i dobivaju neophodne savjete. Kada se izvede stoma, pacijentu će u daljnjem životu osim u slučaju privremene stome biti neophodan određeni pribor, koji će mu uz odgovarajuću edukaciju omogućiti da mu se funkcija pražnjenja crijeva odvija ne smetano i da mu ne remeti svakodnevne životne aktivnosti (14).

Kad se pacijentu priopći dijagnoza i kad mu se kao preporučeni način liječenja prvi put objasni postupak izvođenja stome, reakcija pacijenta najčešće je negativna. U prvi tren pacijenti teško prihvaćaju takve drastične promjene na svom tijelu i svom budućem životu. Uslijed nedovoljnog poznavanja činjenica u svezi sa stomom, uslijed straha od nepoznatog, postavlja se pitanje da li je takav život vrijedan življenja (15). Da bi pacijent svjesno prihvatio

operaciju i život sa stomom, svakako je nužno da kirurg koji će izvršiti operaciju prije njezinog izvođenja razgovara sa pacijentom. Treba ga detaljno upoznati sa razlogom izvođenja stome, načinom i mjestom na kojem će biti izvedena, njenim funkcioniranjem i održavanjem. Pacijentu je potrebno predočiti što takvom intervencijom dobiva i kakav ga život očekuje nakon završetka liječenja. Od neprocjenjivog je značaja da pacijent prihvati da je sve što se radi u njegovom interesu jer je često stoma jedina šansa za preživljavanje ili za kvalitetniji život bez tegoba zbog kojih se i javio liječniku (16). Razgovoru prisustvuje i medicinska sestra koja će kasnije preuzeti brigu o izvedenoj stomi. Korisno je također da se razgovor obavi i s nekim od članova uže obitelji (bračni partner, roditelji, djeca), neposredno nakon razgovora sa pacijentom ali svakako u njegovom prisustvu. Ponekad razgovor nije moguće obaviti prije operacije zbog hitnosti same operacije ili zbog toga što kirurg prvotno nije planirao njezino kreiranje već se za to odlučio tijekom same operacije. Tada je potrebno da nakon njezinoga završetka, kad se pacijent u potpunosti razbudi, liječnik upozna pacijenta s razlogom izvođenja stome, vrstom i daljnjem režimu života. Uzimanjem anamneze i statusa započinje utvrđivanje potreba za sestrinskom skrbi. Prikupljanjem podataka od pacijenta i njegovo kontinuirano promatranje omogućuje nam postavljanje kvalitetnih sestrinskih dijagnoza i intervencija, koje će time olakšati provođenje potrebne zdravstvene skrbi (17).

Prvo Hrvatsko udruženje osoba s stomom osnovano je u Zagrebu 1983. godine pod nazivom CRO ILCO. Nakon osnivanja zagrebačke udruge, i u drugim gradovima Hrvatske javljaju se inicijative te se osnivaju i registriraju Stoma klubovi-Invalidska društva ILCO u Splitu, Varaždinu, Osijeku, Novoj Gradiški, Sisku, Karlovcu, Puli, Koprivnici, Čakovcu, Vukovaru, Požegi i Slavonskom Brodu. Cilj tih udruženja promicanje je i unapređenje kvalitete života osoba s stomom. Na tim druženjima razmjenjuju vlastita iskustva života s stomom, iznose svoje probleme i poteškoće, organiziraju stručna predavanja od strane zdravstvenih djelatnika, nutricionista i drugih stručnjaka. U rad ILCO saveza uključeni su i stručnjaci poput onkologa, psihologa, medicinskih sestara i stomaterapeuta. Moto ILCO saveza je: „Jučer je prošlo, sutra će doći, živi danas!“ (18).

2.CILJ

Cilj ovog istraživanja je ispitati kako članstvo u udrugama pacijenata sa stomom utječe na kvalitetu života pacijenata.

Specifični ciljevi su:

- ispitati postoji li razlika u kvaliteti života pacijenata sa stomom prema socioekonomskim podacima te koje komponente se ističu u pojedinim grupama

- ispitati zadovoljstvo svojim stanjem kod pacijenta sa stomom s obzirom na članstvo u udrugama pacijenata te koje komponente se ističu u pojedinim grupama

- ispitati odnos socioekonomskog statusa pacijenata sa stomom i njihovog članstva u udrugama pacijenata

3. ISPITANICI I METODE

3.1.Ispitanici

Ispitanici, njih ukupno 112, bile su osobe koje su članovi Stoma ILCO kluba u Osijeku, Požegi, Slavonskom Brodu i Vukovaru te oni koji nisu članovi udruga u periodu tijekom siječnja i veljače 2017.godine. Obuhvaćena su oba spola u dobi od 18 do 87 godina.

3.2. Metode

Kao instrument istraživanja koristio se anonimni upitnik koji se sastojao od općih demografskih podataka, a za procjenu kvalitete života osoba sa stomom koristio se upitnik European Organization for Reserch and Tretmant of Cancer`s Qualitty of Life Questionnaire (10). Upitnik se sastoji od pet funkcionalnih skala: tjelesno funkcioniranje, poslovno funkcioniranje, kognitivno funkcioniranje, emocionalno funkcioniranje i socijalno funkcioniranje te tri skale simptoma: umor, bol, mučnina/ povraćanje; skala općeg zdravstvenog statusa/ kvalitete života i individualnih čestica simptoma najčešće povezanih s malignim oboljenjem. Ukupno se sastoji od 58 čestica. Sve čestice su bodovane na Likertovoj skali od 1 do 4, pri čemu 1 znači nimalo, a 4 jako. Iznimka je skala općeg zdravlja/ kvalitete života bodovana na linearnoj analognoj skali od sedam bodova gdje će veći broj označavati veće zadovoljstvo općim zdravstvenim stanjem i kvalitetom života. Procjena kvalitete života odnosi se na razdoblje od sedam dana koji su prethodili ispitivanju.

Drugi dio upitnika odnosio se na temu rada. Sastoji se od deset pitanja od koji je šest pitanja na kojih se odgovara sa da ili ne, a ostala četiri pitanja odgovor prema svakom pacijentu. Pitanja su se odnosila na pripadanje nekom klubu ili grupi za potporu pacijenta sa stomom te koliko dugo, razgovaraju li izvan kluba o stomi, jesu li imali posjet patronažne sestre nakon izlaska iz bolnice, jesu li aktivni ili pasivni član, koliko puta mjesečno imaju sastanke, je li

članstvo promijenio stav o pacijentima sa stomom te bi li drugim članovima preporučili članstvo u klubu.

3.3. Statističke metode

Kategorijski podatci su predstavljeni apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički podatci opisani su medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Razlike među kategoričkim varijablama testirane su Hi-kvadrat testom, a po potrebi Fisher-ovim egzaktnim testom. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Shapiro-Wilkovim testom. Razlike numeričkih varijabli prema spolu, zbog odstupanja od normalne raspodjele, testirane su Mann-Whitneyevim U testom. Razlike numeričkih varijabli u tri i više nezavisnih skupina (dobne skupine, skupina prema tome tko im je dao obavijesti o radu kluba) zbog odstupanja od normalne raspodjele, testirane su Kruskal-Wallisovim testom. Ocjena povezanosti dana je Spearmanovim koeficijentom korelacije Rho (p). Za testiranje razlika kod zavisnih kategorijskih varijabli (prije i nakon operacije) upotrijebio se McNemar-Bowkerov test. Sve P vrijednosti su dvostrane. Razina značajnosti je postavljena na Alpha=0,05 (x,y). Za statističku analizu korišten je statistički program MedCalc (inačica 16.2.0, MedCalc Software bvba, Ostend, Belgija).

3.4. Etička načela

Prije provedbe istraživanja dobivena je pisane suglasnosti Povjerenstva za etička i staleška pitanja Medicinskog fakulteta u Osijeku (klasa: 602-04/16-08/15, ur.broj: 2158-61-07-16-107, Osijek, 18. srpnja 2016.). Svi su ispitanici obaviješteni o cilju istraživanja, dobili su pisanu obavijest za ispitanike te izjavu i dokument o pristanku i suglasnosti obaviještenoga ispitanika za sudjelovanje u istraživanju. Dobrovoljno su pristali sudjelovati, što su potvrdili svojim potpisom. Istraživanje je provedeno u skladu s etičkim načelima i ljudskim pravima u istraživanjima.

4. REZULTATI

4.1. Osnovna obilježja ispitanika

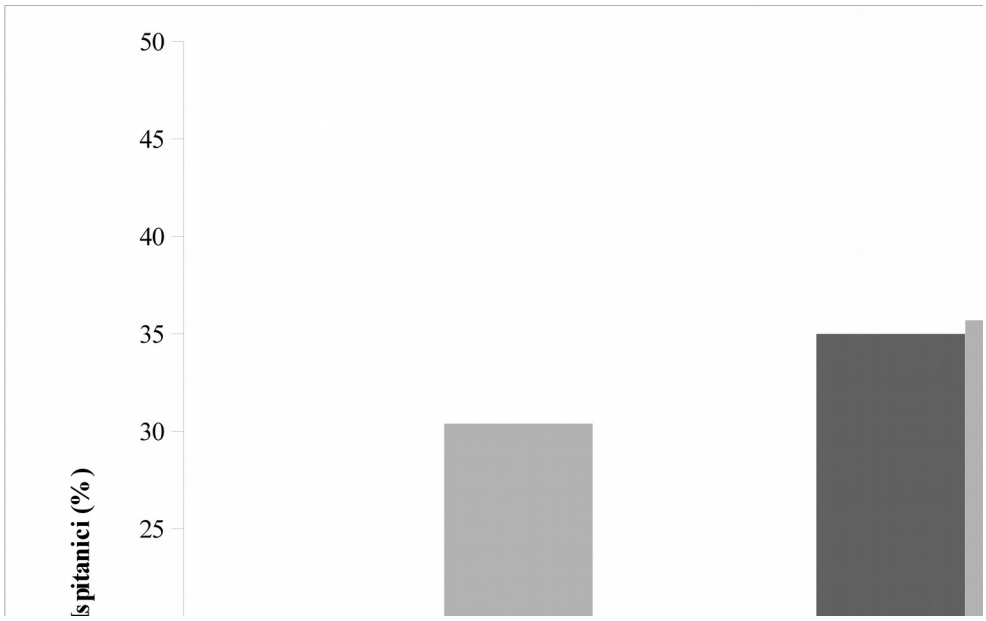
Istraživanje je provedeno na 112 ispitanika, od kojih je 58 (51,8 %) muškaraca i 54 (48,2 %) žene. Prema razini obrazovanja najviše ih je srednje stručne spreme, a po bračnom statusu prije operacije 81 (72,3 %) je u braku, značajno više muškaraca, dok su žene značajno više udovice (Fisherov egzaktni test, P=0,01), dok poslije operacije nema značajnih razlika prema spolu. Nakon operacije značajno se povećao broj udovaca/ udovica u odnosu na one u braku (McNemar-Bowker test, P<0,001) (Tablica 1).

Tablica 1. Osnovna obilježja ispitanika prema spolu

	Broj (%) ispitanika prema spolu			P*
	Muškarci	Žene	Ukupno	
Mjesto prebivališta većeg dijela života				
Selo	9 (15,5)	13 (24,1)	22 (19,6)	
Mali grad	20 (34,5)	19 (35,2)	39 (34,8)	0,48
Veliki grad	29 (50)	22 (40,7)	51 (45,5)	
Mjesto prebivališta danas				
Selo	16 (27,6)	18 (33,3)	34 (30,4)	
Mali grad	20 (34,5)	20 (37)	40 (35,7)	0,65
Veliki grad	22 (37,9)	16 (29,6)	38 (33,9)	
Razina obrazovanja				
Nekvalificirani	6 (10,3)	12 (22,2)	18 (16,1)	
srednja stručna sprema	47 (81)	37 (68,5)	84 (75)	0,22
visoka stručna sprema	5 (8,6)	5 (9,3)	10 (8,9)	
Bračno stanje prije operacije				
oženjen/ udana	45 (77,6)	36 (66,7)	81 (72,3)	
razveden/ razvedena	3 (5,2)	4 (7,4)	7 (6,3)	
Samac	10 (17,2)	5 (9,3)	15 (13,4)	**0,01**†
udovac/ ica	0	7 (13)	7 (6,3)	
živim odvojeno	0	2 (3,7)	2 (1,8)	
Bračno stanje poslije operacije				
oženjen/ udana	43 (74,1)	33 (61,1)	76 (67,9)	
razveden/ razvedena	4 (6,9)	4 (7,4)	8 (7,1)	
Samac	7 (12,1)	5 (9,3)	12 (10,7)	0,20†
udovac/ ica	4 (6,9)	10 (18,5)	14 (12,5)	
živim odvojeno	0	2 (3,7)	2 (1,8)	
Ukupno	58 (100)	54 (100)	112 (100)	

*Hi-kvadrat test; †Fisherov egzaktni test

Većim dijelom života njih 51 (45,5 %) je živjelo u velikom, a 39 (34,8 %) ispitanika u malom gradu, dok danas na selu živi 34 (30,4 %) ispitanika, u malom gradu 40 (35,7 %), a u velikom 38 (33,9 %) ispitanika, značajno više ispitanika danas živi na selu u odnosu na grad (McNemar-Bowker test, P=0,004) (Slika 1).



Slika 1. Raspodjela ispitanika prema prebivalištu većeg dijela života i danas

Središnja dob (medijan) ispitanika je 60 godina (interkvartilnog raspona od 49 do 69 godina), u rasponu od 18 do 87 godina. Središnja (medijan) vrijednost visine ispitanika je 172 cm (interkvartilnog raspona od 162 do 177 cm), značajno viša kod muškaraca (Mann Whitney U test, P<0,001), koji su i značajno teži u odnosu na žene (Mann Whitney U test, P<0,001) s medijanom 83 kg (interkvartilnog raspona od 71 kg do 96 kg).

S obzirom na visinu i težinu ispitanika, indeks tjelesne mase ispitanika je 26 kg/m^2 (interkvartilnog raspona od 23 kg/m^2 do 29,9 kg/m^2), a značajno veći ITM imaju muškarci (Mann Whitney U test, P=0,03).

Stomu imaju medijana 3,5 godine (interkvartilnog raspona od 2 do 7 godina) značajno dulje muškarci, medijana 4,5 godine (interkvartilnog raspona od 3 do 8 godina) (Mann Whitney U test, P<0,001) (Tablica 2).

Tablica 2. Dob ispitanika i godine života sa stomom prema spolu

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Muškarci	Žene	Ukupno	
Dob ispitanika [godine]	61 (53 - 65)	57 (44 - 70)	60 (49 - 69)	0,53
Visina ispitanika [cm]	176 (172 - 180)	164 (160 - 170)	172 (162 - 177)	**<0,001**
Težina ispitanika [kg]	83 (71 - 96)	69 (61 - 78)	77 (68 - 88)	**<0,001**
Indeks tjelesne mase (ITM) [kg/m^2]	27 (24 - 31)	25 (21 - 29)	26 (23 - 29,9)	**0,03**
Koliko godina imaju stomu	4,5 (3 - 8)	2 (1 - 4)	3,5 (2 - 7)	**<0,001**

*Mann Whitney U test

Kolostomu nosi 77 (68,8 %) ispitanika, urostomu njih 13 (11,6 %), a ileostomu 22 (19,6 %) ispitanika. Od ukupno 88 (78,6 %) ispitanika koji nose trajnu stomu, značajno je više muškaraca (Hi-kvadrat test, P =0,01). Obilježeno mjesto za stomu prije operacije imalo je 58 (53,2 %) ispitanika bez značajne razlike prema spolu.

Najviše ispitanika, njih 72 (64,3 %) ima karcinom debelog crijeva, značajno više muškarci; karcinom mokraćnog mjehura i ulcerozni kolitis imaju značajnije žene, a Chronovu bolest muškarci. Perforaciju crijeva i ileus ima samo po jedna žena (Fisherov egzaktni test, P=0,01).

Od komplikacija koje se javljaju najčešća je promjena na koži kod 54 (48,2 %) ispitanika od kojih značajno više žene, njih 35 (64,8 %), ili nešto drugo prema navodima 33 (29,5 %) ispitanika. Muškarci značajnije imaju herniju (Fisherov egzaktni test, P=0,001).

Sami obavljaju njegu stome 94 (83,9 %) ispitanika, bez značajnih razlika prema spolu ispitanika (Tablica 3).

Tablica 3. Raspodjela ispitanika prema obilježjima vezanim uz stomu

	Broj (%) ispitanika prema spolu			P*
	Muškarci	Žene	Ukupno	
Vrsta stome				
Kolostoma	45 (77,6)	32 (59,3)	77 (68,8)	
Urostoma	4 (6,9)	9 (16,7)	13 (11,6)	0,10
Ileostoma	9 (15,5)	13 (24,1)	22 (19,6)	
Stoma prema trajanju				
Trajna	51 (87,9)	37 (68,5)	88 (78,6)	**0,01**
Privremena	7 (12,1)	17 (31,5)	24 (21,4)	
Obilježeno mjesto za stomu prije operacije	28 (50)	30 (56,6)	58 (53,2)	0,57
Dijagnoza				
Ca mokraćnog mjehura	4 (6,9)	8 (14,8)	12 (10,7)	
Ca debelog crijeva	43 (74,1)	29 (53,7)	72 (64,3)	
Ulcerozni kolitis	2 (3,4)	10 (18,5)	12 (10,7)	**0,01**
Ileus	0	1 (1,9)	1 (0,9)	
Chronova bolest	9 (15,5)	5 (9,3)	14 (12,5)	
Perforacija crijeva	0	1 (1,9)	1 (0,9)	
Komplikacije				
Promjene na koži	19 (32,8)	35 (64,8)	54 (48,2)	
Prolaps	5 (8,6)	1 (1,9)	6 (5,4)	**0,001**
Hernija	16 (27,6)	3 (5,6)	19 (17)	
Nešto drugo	18 (31)	15 (27,8)	33 (29,5)	
Obavljaju njegu stome sami				
Ne	10 (17,2)	8 (14,8)	18 (16,1)	0,80
Da	48 (82,8)	46 (85,2)	94 (83,9)	
Ukupno	58 (100)	54 (100)	112 (100)	

*Fisherov egzaktni test; †Hi-kvadrat test

Od 92 (82,9 %) ispitanika koji pripadaju nekom klubu ili grupi za potporu pacijenata sa stomom, značajno je više muškaraca (Fisherov egzaktni test, P =0,001). Nekoj drugoj grupi za potporu pripada 25 (22,5 %) ispitanika, značajno više muškarci (Fisherov egzaktni test,

P=0,01). O problemima vezanim uz stomu 92 (82,9 %) ispitanika ima priliku razgovarati i s nekim izvan kluba. Nakon operacije potporu patronažne sestre prije kluba imalo je 84 (75 %) ispitanika. Aktivno sudjeluje u klubu 58 (63 %) ispitanika, značajno više muškaraca (Fisherov egzaktni test, P=0,04). Žene su značajno češće uputili u klub zdravstveni djelatnici, a muškarce drugi članovi kluba (Hi-kvadrat test, P<0,001). Ispitanici pripadaju klubu medijana 2 godine (interkvartilnog raspona od 1 do 6 godina), a središnji (medijan) broj sastanaka u klubu je 1 (interkvartilnog raspona od 1 do 1) u rasponu od 0 do 5 sastanaka (Tablica 4).

Tablica 4. Ispitanici prema sudjelovanju u nekom klubu ili grupi za potporu

	Broj (%) ispitanika prema spolu			P*
	Muškarci	Žene	Ukupno	
Pripadaju nekom klubu ili grupi za potporu pacijenata sa stomom	55 (94,8)	37 (69,8)	92 (82,9)	**0,001**
Pripadaju nekoj drugoj grupi za potporu	19 (32,8)	6 (11,3)	25 (22,5)	**0,01**
Imaju priliku s nekim izvan kluba razgovarati o problemima vezanim uz stomu	48 (82,8)	44 (83)	92 (82,9)	> 0,99
Nakon otpusta iz bolnice su imali potporu patronažne sestre prije kluba	44 (75,9)	40 (74,1)	84 (75)	0,83
Član kluba				
Aktivan član	39 (72,2)	19 (50)	58 (63)	**0,04**
Pasivan član	15 (27,8)	19 (50)	34 (37)	
Za klub su čuli od				
Zdravstvenih djelatnika	19 (35,2)	29 (72,5)	48 (51,1)	
Drugih članova	31 (57,4)	7 (17,5)	38 (40,4)	**<0,001**†
Na internetu	4 (7,4)	4 (10)	8 (8,5)	
Članstvo u klubu je promijenilo njihov stav o pacijentima sa stomom	52 (96,3)	31 (81,6)	83 (90,2)	**0,03**
I drugim pacijentima sa stomom bi preporučili članstvo u klubu	53 (98,1)	37 (97,4)	90 (97,8)	>0,99
Ukupno	58 (100)	54 (100)	112 (100)	

*Fisherov egzaktni test; †Hi-kvadrat test

4.2. Utjecaj informiranosti pacijenata na kvalitetu života sa stomom

Najveće je slaganje s tvrdnjom da su im informacije bile potrebne prije i nakon operacije, da su jako zadovoljni informacijama koje su dobili u klubu ili udruzi pacijenata sa stomom, te da bi pacijentu preporučili operaciju i stomu (Tablica 5).

Tablica 5. Ispitanici prema informiranosti o životu sa stomom

	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Jesu li ukupno zadovoljni informacijama koje su dobili o životu sa stomom	3 (2,7)	19 (17)	69 (61,6)	21 (18,8)	112 (100)
Koliko su zadovoljni informacijama koje su dobili poslije operacije	8 (7,1)	31 (27,7)	57 (50,9)	16 (14,3)	112 (100)
Koliko su zadovoljni informacijama koje su dobili od kirurga koji su ih operirali	9 (8)	27 (24,1)	48 (42,9)	28 (25)	112 (100)
Koliko su zadovoljni informacijama koje su dobili od odjelne sestre na odjelu na kojem su operirani	7 (6,3)	24 (21,6)	54 (48,6)	26 (23,4)	111 (100)
Koliko su zadovoljni informacijama koje su dobili od patronažne sestre	17 (15,2)	19 (17)	44 (39,3)	32 (28,6)	112 (100)
Koliko su zadovoljni informacijama koje su dobili u klubu ili udruzi pacijenata sa stomom	2 (1,8)	12 (10,7)	47 (42)	51 (45,5)	112 (100)
Jesu li zadovoljni informacijama o stomi koje su prikupili na internetu	24 (21,4)	19 (17)	41 (36,6)	28 (25)	112 (100)
Jesu li zadovoljni informacijama o stomi koje su prikupili u drugim medijima	27 (24,1)	25 (22,3)	45 (40,2)	15 (13,4)	112 (100)
Jesu li zadovoljni informacijama o stomi koje su dobili od drugih pacijenata sa stomom	10 (8,9)	22 (19,6)	56 (50)	24 (21,4)	112 (100)
Koliko su zadovoljni informacijama o stomi koje su dobili od laika	29 (25,9)	28 (25)	42 (37,5)	13 (11,6)	112 (100)
Informacije su im bile potrebne prije operacije	9 (8,1)	14 (12,6)	36 (32,4)	52 (46,8)	111 (100)
Informacije su im bile potrebne nakon operacije	3 (2,7)	3 (2,7)	37 (33,3)	68 (61,3)	111 (100)
Koliko su bili spremni pristati na operaciju i formiranje stome	12 (10,7)	17 (15,2)	33 (29,5)	50 (44,6)	112 (100)
Nakon operacije promijenili su negativne stavove o stomi	8 (7,2)	14 (12,6)	46 (41,4)	43 (38,7)	111 (100)
Pacijentu s Vašom dijagnozom preporučili biste operaciju i stomu	0	12 (10,7)	27 (24,1)	73 (65,2)	112 (100)

Ispitanici u dobi od 41 do 50 godina su značajnije zadovoljniji informacijama, medijana 3,1 (interkvartilnog raspona od 2,7 do 3,8) (Kruskal Wallis test, P=0,04), po drugim obilježjima nema značajne razlike (Tablica 6).

Tablica 6. Skala informiranosti prema obilježjima vezanim uz pripadnost nekoj grupi ili klubu

	Medijan (interkvartilni raspon)	**P***
Spol		
Muškarci	2,9 (2,7 - 3,1)	0,91
Žene	2,9 (2,6 - 3,2)	
Dob ispitanika		
do 40 godina	3 (2,8 - 3,1)	
41 – 50	3,1 (2,7 - 3,8)	
51 – 60	2,8 (2,7 - 3)	**0,04**
61 – 70	3 (2,8 - 3,1)	
71 i više godina	2,9 (2,5 - 3,1)	
Pripadaju nekom klubu ili grupi za potporu pacijenata sa stomom		
Ne	2,9 (2,6 - 3,1)	0,58
Da	2,9 (2,7 - 3,1)	
Pripadaju nekoj drugoj grupi za potporu		
Ne	2,8 (2,7 - 3,07)	0,09
Da	3,0 (2,7 - 3,43)	
Imaju priliku s nekim izvan kluba razgovarati o problemima vezanim uz stomu		
Ne	3,0 (2,7 - 3,07)	0,58
Da	2,9 (2,7 - 3,13)	
Nakon otpusta iz bolnice su imali potporu patronažne sestre prije kluba		
Ne	2,8 (2,7 - 3,07)	0,46
Da	2,9 (2,7 - 3,14)	
Član kluba		
Aktivan član	2,9 (2,76 - 3,07)	0,57
Pasivan član	2,8 (2,57 - 3,23)	
Za klub su čuli od		
Zdravstvenih djelatnika	2,9 (2,8 - 3,07)	
Drugih članova	2,9 (2,7 - 3,14)	0,78†
Na internetu	2,8 (2,4 - 3,2)	
Članstvo u klubu je promijenilo njihov stav o pacijentima sa stomom		
Ne	2,9 (2,6 - 3,1)	0,99
Da	2,9 (2,7 - 3,1)	
I drugim pacijentima sa stomom bi preporučili članstvo u klubu		

Ne	2,6 (1,9 - 2,5)	0,07
Da	2,9 (2,7 - 3,1)	
Ukupno skala informiranosti	**2,9 (2,7 - 3,1)**	

*Mann Whitney U test; †Kruskal Wallis test

Nema značajne povezanosti dobi s kvalitetom informiranosti o stomi (Spearmanov koeficijent korelacije, Rho=-0,094 P=0,33), međutim zadovoljstvo informiranosti je veće što je veći broj mjesečnih sastanaka u klubu (Spearmanov koeficijent korelacije, Rho=0,248 P=0,006).

4.3. Kvaliteta života bolesnika s kolorektalnim karcinomom (EORTC QLQ-CR29)

Jako je zabrinuto za svoje zdravlje 18 (16,1 %) ispitanika, za svoju težinu njih 15 (13,4 %) , a njih 17 (15,2 %) navodi da su se zbog svog stanja osjećali fizički manje privlačnom/ privlačnim, jako je nezadovoljno svojim tijelom 15 (13,5 %) ispitanika. Krv u stolici za 92 (82,1 %) ispitanika te gubljenje kose uslijed terapije za 94 (83,9 %) ispitanika, je nimalo izraženo (Tablica 7).

Žene imaju značajno bolnije mokrenje (Mann Whitney U test, P =0,03), dok muškarcima značajnije češće curi stolica iz stoma vrećice (Mann Whitney U test, P =0,02), dok u ostalim česticama nema značajnih razlika prema spolu (Tablica 8).

Prema dobnim skupinama značajne su razlike samo po pitanju zadovoljstva tijelom (Kruskal Wallis test, P=0,03) i zabrinutošću za težinom (Kruskal Wallis test, P=0,03) (Tablica 9).

Ispitanici koji žive u braku značajno više se tuže na učestalost mokrenja, medijana 33,3 (interkvartilnog raspona od 0 do 58,3) u odnosu na ispitanike koji žive sami (udovci/ udovice, rastavljeni/ rastavljene, žive odvojeno ili su samci) (Mann Whitney U test, P=0,01). Veću neugodu zbog stome imaju ispitanici koji nisu u braku (Mann Whitney U test, P=0,02) (Tablica 10).

Učestalost mokrenja je značajno češća kod onih ispitanika koji su članovi kluba ili grupa za potporu (Mann Whitney U test, P=0,02), kao i curenje stolice iz stoma vrećice (Mann Whitney U test, P=0,02) dok oni ispitanici koji nisu članovi kluba više se žale na nekontrolirane vjetrove iz stoma vrećice (Mann Whitney U test, P=0,04) (Tablica 11).

Nema značajnih razlika u funkcionalnim skalama s obzirom na to je li član u klubu aktivan ili pasivan, osim u čestici skale simptoma učestalosti mokrenja, gdje se značajnije više tuže ispitanici koji su aktivni članovi (Mann Whitney U test, P00,03) (Tablica 12).

Tablica 7. Ispitanici prema samoprocjeni kvalitete života

	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Mokrite li često tijekom dana?	35(31,3)	42(37,5)	29(25,9)	6(5,4)	112(100)
Mokrite li često noću?	49(43,8)	44(39,3)	16(14,3)	3(2,7)	112(100)
Jesu li nekontrolirano mokrili?	82(73,2)	19(17)	7(6,3)	4(3,6)	112(100)
Jesu li imali bolno mokrenje?	83(75,5)	19(17,3)	7(6,4)	1(0,9)	110(100)
Jesu li imali bolove u trbuhu?	68(60,7)	25(22,3)	16(14,3)	3(2,7)	112(100)
Jesu li imali bolove u stražnjici?	69(61,6)	30(26,8)	10(8,9)	3(2,7)	112(100)
Jesu li osjećali napuhnutost trbuha?	49(44,5)	41(37,3)	13(11,8)	7(6,4)	110(100)
Jesu li primijetili krv u stolici?	92(82,1)	11(9,8)	5(4,5)	4(3,6)	112(100)
Jesu li primijetili sluz u stolici?	83(74,8)	17(15,3)	9(8,1)	2(1,8)	111(100)
Jesu li osjetili suhoću u ustima?	71(63,4)	23(20,5)	15(13,4)	3(2,7)	112(100)
Jesu li izgubili kosu uslijed terapije?	94(83,9)	10(8,9)	7(6,3)	1(0,9)	112(100)
Jesu li imali problema s osjetom okusa?	79(70,5)	25(22,3)	5(4,5)	3(2,7)	112(100)
Jesu li bili zabrinuti za svoje zdravlje?	53(47,3)	18(16,1)	23(20,5)	18(16,1)	112(100)
Jesu li bili zabrinuti za svoju težinu?	51(45,5)	26(23,2)	20(17,9)	15(13,4)	112(100)
Jesu li se zbog svog stanja osjećali fizički manje privlačnom/privlačnim?	50(44,6)	29(25,9)	19(17)	14(12,5)	112(100)
Jesu li se zbog svog stanja osjećali manje ženstvenom/muževnim?	52(46,4)	22(19,6)	21(18,8)	17(15,2)	112(100)
Jesu li bili nezadovoljni svojim tijelom?	52(46,8)	27(24,3)	17(15,3)	15(13,5)	111(100)
Jesu li imali nekontrolirano vjetrove iz stoma vrećice?	36(32,1)	46(41,1)	24(21,4)	6(5,4)	112(100)
Jesu li imali curenje stolice iz stoma vrećice?	55(49,1)	40(35,7)	14(12,5)	3(2,7)	112(100)
Jesu li imali bolnost kože oko stoma vrećice?	70(62,5)	30(26,8)	11(9,8)	1(0,9)	112(100)
Jesu li češće mijenjali vrećicu danju?	55(49,1)	30(26,8)	21(18,8)	6(5,4)	112(100)
Jesu li češće mijenjali vrećicu noću?	59(52,7)	35(31,3)	14(12,5)	4(3,6)	112(100)
Jesu li se osjećali neugodno zbog svoje stome?	50(45)	32(28,8)	16(14,4)	13(11,7)	111(100)
Jesu li imali problema brinući se za svoju stomu?	57(50,9)	33(29,5)	14(12,5)	8(7,1)	112(100)

*Do koje mjere su bili zainteresirani za seks?	33 (61,1)	15 (27,8)	5 (9,3)	1 (1,9)	54 (100)
*Jesu li tijekom odnošaja osjećali bol ili nelagodu?	34 (63)	16 (29,6)	2 (3,7)	2 (3,7)	54 (100)
†Do koje mjere su bili zainteresirani za seks?	17 (32,1)	20 (37,7)	14 (26,4)	2 (3,8)	53 (100)
†Jesu li imali poteškoće s erekcijom?	27 (46,6)	18 (31)	8 (13,8)	5 (8,6)	58 (100)

*žene; †muškarci

Tablica 8. Samoprocjena kvalitete života prema spolu

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Muškarci	Žene	Ukupno	
Funkcionalne skale				
Zadovoljstvo tijelom	72,2 (44,4 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (44,4 - 100)	0,89
Zabrinutost za zdravlje	83,3 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,29
Težina	66,7 (33,3 - 100)	100 (66,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,13
Interes za seks	100 (50 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,79
Skala simptoma				
Učestalost mokrenja	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 50)	33,3 (0 - 50)	0,53
Krv i sluz u stolici	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 16,7)	0,94
Učestalost mijenjanja vrećice	16,7 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 50)	16,7 (0 - 33,3)	0,50
Urinarna inkontinencija	0 (0 - 8,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,58
Bolno mokrenje	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 8,3)	**0,03**
Bolovi u trbuhu	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,08
Bolovi u stražnjici	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,11
Napuhnutost trbuha	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,84
Suhoća u ustima	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	0,14
Izgubili kosu uslijed terapije	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0,80
Promijenjen osjet okusa	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,37
Nekontrolirani vjetrovi iz stoma vrećice	33,3 (0 - 41,7)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	0,93
Curenje stolice iz stoma vrećice	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	**0,02**
Bolnost kože oko stome	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,82
Osjećaj neugode zbog stome	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	0,77

Problemi brinući se za stomu	16,7 (0 - 33,3)	0 (0 - 41,7)	0 (0 - 33,3)	0,72
Tijekom odnošaja bol ili neugoda (žene)	-	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	-
Impotencija (muškarci)	33,3 (0 - 33,3)	-	33,3 (0 - 33,3)	-

*Mann Whitney U test

Tablica 9. Samoprocjena kvalitete života prema dobnim skupinama

	Medijan (interkvartilni raspon) prema dobi					P*
	do 40	41 - 50	51 - 60	61 - 70	71 i više	
Funkcionalne skale						
Zadovoljstvo tijelom	55,6 (33,3 - 100)	66,7 (19,4 - 100)	66,7 (33,3 - 88,9)	100 (50 - 100)	66,7 (50 - 94,4)	**0,03**
Zabrinutost za zdravlje	100 (0 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (16,7 - 100)	100 (66,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,15
Zabrinutost za težinu	100 (66,7 - 100)	100 (25 - 100)	33,3 (0 - 100)	100 (66,7 - 100)	66,7 (50 - 100)	**0,03**
Interes za seks (muškarci)	66,7 (66,7 - 100)	66,7 (41,7 - 100)	83,3 (41,7 - 100)	100 (100 - 100)	100 (100 - 100)	0,07
Interes za seks (žene)	33,3 (33,3 - 50)	100 (33,3 - 100)	66,7 (50 - 100)	66,7 (66,7 - 100)	83,3 (33,3 - 100)	0,07
Skala simptoma						
Učestalost mokrenja	0 (0 - 33,3)	25 (0 - 50)	16,7 (0 - 66,7)	33,3 (8,3 - 50)	33,3 (33,3 - 50)	0,09
Krv i sluz u stolici	0 (0 - 0)	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 25)	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 33,3)	0,69
Učestalost mijenjanja vrećice	0 (0 - 33,3)	25 (0 - 54,2)	33,3 (0 - 50)	0 (0 - 25)	33,3 (16,7 - 50)	0,16
Urinarna inkontinencija	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,19
Bolno mokrenje	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 25)	0 (0 - 25)	0 (0 - 16,7)	0,92
Bolovi u trbuhu	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 41,7)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,79
Bolovi u stražnjici	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 41,7)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,93
Napuhnutost trbuha	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0,28
Suhoća u ustima	0 (0 - 0)	0 (0 - 41,7)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0,19
Izgubili kosu uslijed terapije	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0 (0 - 66,7)	0,53
Promijenjen osjet okusa	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0,10
Nekontrolirani vjetrovi iz stoma vrećice	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (33,3 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (33,3 - 33,3)	0,45
Curenje stolice iz stoma vrećice	0 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 50)	0,05
Bolnost kože oko stome	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 8,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0,56

Osjećaj neugode zbog stome	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 83,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0,14
Problemi brinući se za stomu	0 (0 - 66,7)	16,7 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0,29
Tijekom odnošaja bol ili neugoda (žene)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 58,3)	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 0)	0,16
Impotencija (muškarci)	0 (0 - 50)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 50)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 83,3)	0,65

*Kruskal Wallis test

Tablica 10. Samoprocjena kvalitete života prema tome žive li sami ili ne

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Oženjeni/ udani	Žive sami (razvedeni, samci, udovci)	Ukupno	
Funkcionalne skale				
Zadovoljstvo tijelom	77,8 (44,4 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (44,4 - 100)	0,62
Zabrinutost za zdravlje	100 (33,3 - 100)	33,3 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,11
Težina	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,89
Interes za seks (muškarci)	100 (66,7 - 100)	100 (66,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,21
Interes za seks (žene)	66,7 (41,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,83
Skala simptoma				
Učestalost mokrenja	33,3 (0 - 58,3)	16,7 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 50)	**0,01**
Krv i sluz u stolici	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 16,7)	0,49
Učestalost mijenjanja vrećice	16,7 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 50)	16,7 (0 - 33,3)	0,06
Urinarna inkontinencija	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,90
Bolno mokrenje	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 8,3)	0,33
Bolovi u trbuhu	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	0,12
Bolovi u stražnjici	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,53
Napuhnutost trbuha	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,98
Suhoća u ustima	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,70
Izgubili kosu uslijed terapije	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0,55
Promijenjen osjet okusa	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,64
Nekontrolirani vjetrovi iz stoma vrećice	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0,53

Curenje stolice iz stoma vrećice	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,50
Bolnost kože oko stome	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,06
Osjećaj neugode zbog stome	16,7 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	**0,02**
Problemi brinući se za stomu	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	0,08
Tijekom odnošaja bol ili neugoda (žene)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,45
Impotencija (muškarci)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 50)	33,3 (0 - 33,3)	0,73

*Mann Whitney U test

Tablica 11. Samoprocjena kvalitete života prema pripadnosti nekom klubu ili grupi za potporu

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Nisu članovi kluba	Članovi kluba ili grupe potpore	Ukupno	
Funkcionalne skale				
Zadovoljstvo tijelom	66,7 (44,4 - 100)	66,7 (44,4 - 100)	66,7 (44,4 - 100)	0,63
Zabrinutost za zdravlje	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,45
Težina	100 (66,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,36
Interes za seks (muškarci)	83,3 (66,7 - 100)	100 (66,7 - 100)	100 (66,7 - 100)	0,40
Interes za seks (žene)	100 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,51
Skala simptoma				
Učestalost mokrenja	0 (0 - 33,3)	66,7 (33,3 - 100)	33,3 (0 - 50)	**0,02**
Krv i sluz u stolici	0 (0 - 0)	33,3 (0 - 62,5)	0 (0 - 16,7)	0,15
Učestalost mijenjanja vrećice	16,7 (0 - 50)	0 (0 - 16,7)	16,7 (0 - 33,3)	0,15
Urinarna inkontinencija	0 (0 - 0)	16,7 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,94
Bolno mokrenje	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 8,3)	0,50
Bolovi u trbuhu	0 (0 - 66,7)	0 (0 - 8,3)	0 (0 - 33,3)	0,58
Bolovi u stražnjici	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,33
Napuhnutost trbuha	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,53
Suhoća u ustima	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,65
Izgubili kosu uslijed terapije	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 0)	0,54

Promijenjen osjet okusa	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0,80
Nekontrolirani vjetrovi iz stoma vrećice	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	**0,04**
Curenje stolice iz stoma vrećice	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	**0,02**
Bolnost kože oko stome	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,31
Osjećaj neugode zbog stome	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0,57
Problemi brinući se za stomu	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	0,74
Tijekom odnošaja bol ili neugoda (žene)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,61
Impotencija (muškarci)	0 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,68

*Mann Whitney U test

Tablica 12. Samoprocjena kvalitete života prema aktivnosti u klubu

	Medijan (interkvartilni raspon) prema aktivnosti u klubu			P*
	Aktivan član	Pasivan član	Ukupno	
Funkcionalne skale				
Zadovoljstvo tijelom	77,8 (44,4 - 100)	61,1 (30,6 - 100)	66,7 (44,4 - 100)	0,19
Zabrinutost za zdravlje	66,7 (33,3 - 100)	83,3 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,71
Težina	66,7 (33,3 - 100)	100 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,09
Interes za seks (muškarci)	100 (66,7 - 100)	100 (66,7 - 100)	100 (66,7 - 100)	0,33
Interes za seks (žene)	66,7 (66,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	0,19
Skala simptoma				
Učestalost mokrenja	33,3 (16,7 - 66,7)	16,7 (0 - 50)	33,3 (0 - 50)	**0,03**
Krv i sluz u stolici	0 (0 - 20,8)	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 16,7)	0,42
Učestalost mijenjanja vrećice	16,7 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 50)	16,7 (0 - 33,3)	0,89
Urinarna inkontinencija	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 8,3)	0 (0 - 33,3)	0,46
Bolno mokrenje	0 (0 - 0)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 16,7)	0,41
Bolovi u trbuhu	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,27
Bolovi u stražnjici	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,53
Napuhnutost trbuha	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,38

Suhoća u ustima	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,88
Izgubili kosu uslijed terapije	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	0,49
Promijenjen osjet okusa	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,42
Nekontrolirani vjetrovi iz stoma vrećice	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	0,69
Curenje stolice iz stoma vrećice	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 41,7)	33,3 (0 - 33,3)	0,69
Bolnost kože oko stome	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,47
Osjećaj neugode zbog stome	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	0,89
Problemi brinući se za stomu	16,7 (0 - 33,3)	0 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	0,53
Tijekom odnošaja bol ili neugoda (žene)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,18
Impotencija (muškarci)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	0,98

*Mann Whitney U test

4.4. Kvaliteta života bolesnika s koloretktalnim karcinomom (EORTC QLQ-C30)

U tjelesnom funkcioniranju većina ima poteškoće pri obavljanju napornih aktivnosti kao što je nošenje teške torbe u kupovini ili putne torbe, ili pri dugotrajnom hodanju (Tablica 13).

Tablica 13. Ispitanici prema tjelesnom funkcioniranju

Tjelesno funkcioniranje	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Imate li poteškoće pri obavljanju napornih aktivnosti kao što je nošenje teške torbe u kupovini ili putne torbe?	21(18,8)	45(40,2)	35(31,3)	11(9,8)	112(0)
Imate li poteškoće pri dugotrajnom hodu?	26(23,2)	55(49,1)	20(17,9)	11(9,8)	112(0)
Imate li poteškoće pri kratkotrajnom hodu izvan kuće?	50(44,6)	42(37,5)	18(16,1)	2(1,8)	112(0)
Morate li ostati u krevetu ili stolici tijekom dana?	59(52,7)	43(38,4)	9(8)	1(0,9)	112(0)
Trebate li pomoć pri hranjenju,	71(64)	31(27,9)	8(7,2)	1(0,9)	111(0)

odijevanju, kupanju ili korištenju toaleta?

Mala su ograničenja u poslovnom funkcioniranju za većinu ispitanika (Tablica 14).

Tablica 14. Ispitanici prema poslovnom funkcioniranju

Poslovno funkcioniranje	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Jeste li bili ograničeni u obavljanju svog posla ili svakodnevnih aktivnosti?	41(36,6)	50(44,6)	18(16,1)	3(2,7)	112(100)
Jeste li bili ograničeni u bavljenju svojim hobijima ili drugim aktivnostima u slobodno vrijeme?	41(36,6)	49(43,8)	20(17,9)	2(1,8)	112(100)

U kognitivnom funkcioniranju većina ispitanika nema poteškoća (Tablica 15).

Tablica 15. Ispitanici prema kognitivnom funkcioniranju

Kognitivno funkcioniranje	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Jeste li imali poteškoće s koncentriranjem na stvari poput čitanja novina ili gledanja televizije?	56(50)	41(36,6)	12(10,7)	3(2,7)	112(100)
Jeste li imali poteškoća s pamćenjem stvari?	51(45,5)	37(33)	20(17,9)	4(3,6)	112(100)

U emocionalnom funkcioniranju malo su ili dosta izražene smetnje, više ih je malo napeto, zabrinuto, razdražljivo ili depresivno (Tablica 16).

Tablica 16. Ispitanici prema emocionalnom funkcioniranju

Emocionalno funkcioniranje	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Jeste li bili napeti?	45(40,2)	45(40,2)	16(14,3)	6(5,4)	112(100)
Jeste li bili zabrinuti?	37(33)	43(38,4)	27(24,1)	5(4,5)	112(100)
Jeste li bili razdražljivi?	42(37,5)	41(36,6)	22(19,6)	7(6,3)	112(100)
Jeste li bili depresivni?	44(39,3)	43(38,4)	19(17)	6(5,4)	112(100)

Za 49 (43,8 %) i 50 (44,6 %) ispitanika nimalo nije utjecalo fizičko stanje ili terapija na njihov obiteljski život, ili na njihove socijalne aktivnosti (Tablica 17).

Tablica 17. Ispitanici prema socijalnom funkcioniranju

Socijalno funkcioniranje	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Jesu li Vaše fizičko stanje ili terapija utjecali na Vaš obiteljski život?	49(43,8)	32(28,6)	29(25,9)	2(1,8)	112(100)
Jesu li Vaše fizičko stanje ili terapija utjecali na Vaše socijalne aktivnosti?	50(44,6)	31(27,7)	26(23,2)	5(4,5)	112(100)

Većina ispitanika je malo osjećala slabost ili umor, kao i potrebu za odmorom (Tablica 18).

Tablica 18. Ispitanici prema umoru

Umor	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	UKupno
Jeste li imali potrebu za odmorom?	33(29,7)	50(45)	25(22,5)	3(2,7)	111(100)
Jeste li osjećali slabost?	47(42)	50(44,6)	12(10,7)	3(2,7)	112(100)
Jeste li osjećali umor?	39(34,8)	48(42,9)	21(18,8)	4(3,6)	112(100)

Na mučninu ili povraćanje se većina ispitanika ne žali (Tablica 19).

Tablica 19. Ispitanici prema mučnini/ povraćanju

Mučnina/ povraćanje	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Jeste li osjećali mučninu?	66(58,9)	27(24,1)	16(14,3)	3(2,7)	112 (100)
Jeste li povraćali?	80(72,1)	22(19,8)	8(7,2)	1(0,9)	111 (100)

Slabo izražene bolove imao je 41 (36,6 %) ispitanika, a 21 (18,8 %) ispitanika navodi da im je bol otežavala njihove svakodnevne aktivnosti (Tablica 20).

Tablica 20. Ispitanici prema boli

Bol	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno

Jeste li imali bolove?	52(46,4)	41(36,6)	15(13,4)	4(3,6)	112(100)
Je li bol otežavala Vaše svakodnevne aktivnosti?	46(41,1)	44(39,3)	21(18,8)	1(0,9)	112(100)

Ispitanici svoje zdravstveno stanje i ukupnu kvalitetu života tijekom protekloga tjedna ocjenjuju uglavnom dobro, tek manji dio je nezadovoljan (Tablica 21).

Tablica 21. Samoprocjena kvalitete života i zdravstvenog stanja

	Broj (%) ispitanika							
	1	2	3	4	5	6	7	Ukupno
Kako biste ocijenili svoje ukupno zdravstveno stanje tijekom proteklog tjedna?	6 (5,4)	9 (8)	11 (9,8)	25 (22,3)	40 (35,7)	17 (15,2)	4 (3,6)	112 (100)
Kako biste ocijenili ukupnu kvalitetu svog života tijekom proteklog tjedna?	1 (0,9)	5 (4,5)	9 (8)	28 (25)	45 (40,2)	18 (16,1)	6 (5,4)	112 (100)

Od simptoma, najviše su ispitanike mučile poteškoće sa spavanjem i financijske poteškoće uzrokovane fizičkim stanjem ili terapijom (Tablica 22).

Tablica 22. Ispitanici prema pojedinačnim česticama

Pojedinačne čestice	Broj (%) ispitanika				
	Nimalo	Malo	Dosta	Jako	Ukupno
Jeste li oteženo disali?	62(55,4)	41(36,6)	8(7,1)	1(0,9)	112(100)
Jeste li imali poteškoće sa spavanjem?	42(37,5)	43(38,4)	17(15,2)	10(8,9)	112(100)
Jeste li osjećali smanjen apetit?	59(52,7)	34(30,4)	15(13,4)	4(3,6)	112(100)
Jeste li imali zatvor?	66(58,9)	36(32,1)	9(8)	1(0,9)	112(100)
Jeste li imali proljev?	64(57,7)	36(32,4)	9(8,1)	2(1,8)	111(100)
Jesu li Vam fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće?	59(53,2)	21(18,9)	23(20,7)	8(7,2)	111(100)

Kod samoprocjene pojedinačnih čestica muškarci su značajno više imali proljev u odnosu na žene (Mann Whitney U test, P=0,01), dok po ostalim česticama nema značajnih razlika (Tablica 23).

Tablica 23. Medijani samoprocjene skala i pojedinačnih čestica prema spolu

Poslovno funkcioniranje	25 (0 - 100)	50 (0 - 100)	50 (0 - 100)	0,51
Kognitivno funkcioniranje	83,3 (66,7 - 100)	83,3 (62,5 - 100)	83,3 (66,7 - 100)	0,52
Emocionalno funkcioniranje	66,7 (56,2 - 93,8)	66,7 (58,3 - 100)	66,7 (58,3 - 100)	0,85
Socijalno funkcioniranje	83,3 (66,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (50 - 100)	0,08
Umor	27,8 (11,1 - 44,4)	33,3 (11,1 - 44,4)	33,3 (11,1 - 44,4)	0,72
Mučnina/ povraćanje	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,66
Bol	16,7 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 50)	16,7 (0 - 33,3)	0,46
Kvaliteta života	66,7 (50 - 66,7)	66,7 (47,9 - 75)	66,7 (50 - 66,7)	0,87
Pojedinačne čestice				
Otežano disanje	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,18
Poteškoće sa spavanjem	33,3 (0 - 41,7)	33,3 (0 - 41,7)	33,3 (0 - 33,3)	0,87
Osjećaj smanjenoga apetita	0 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,49
Imali zatvor	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,64
Imali proljev	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	**0,01**
Jesu li im fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće	0 (0 - 50)	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 66,7)	0,11

Prema dobnim skupinama značajno je najviše narušeno socijalno funkcioniranje kod ispitanika u dobi od 61 do 70 godina, a najbolje je kod ispitanika do 40 godina (Kruskal

Wallis test, P = 0,008) (Tablica 22).

Tablica 22. Medijani samoprocjene skala i pojedinačnih čestica prema dobnim skupinama

	Medijan (interkvartilni raspon) prema dobi					P*
	do 40	41 - 50	51 - 60	61 - 70	71 i više	
Funkcionalne skale						
Tjelesno funkcioniranje	40 (20 - 100)	33,3 (0 - 67,5)	50 (25 - 100)	60 (33,3 - 80)	63,3 (30 - 75)	0,27
Poslovno funkcioniranje	0 (0 - 100)	50 (0 - 100)	0 (0 - 50)	50 (0 - 100)	50 (0 - 100)	0,18
Kognitivno funkcioniranje	66,7 (50 - 100)	66,7 (50 - 100)	83,3 (58,3 - 100)	100 (66,7 - 100)	83,3 (66,7 - 100)	0,56
Emocionalno funkcioniranje	58,3 (41,7 - 91,7)	66,7 (39,6 - 100)	75 (37,5 - 100)	75 (66,7 - 100)	66,7 (50 - 83,3)	0,51
Socijalno funkcioniranje	50 (33,3 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	66,7 (41,7 - 100)	100 (66,7 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	**0,008**
Mučnina/ povraćanje	33,3 (22,2 - 44,4)	22,2 (11,1 - 36,1)	33,3 (0 - 44,4)	33,3 (11,1 - 44,4)	33,3 (11,1 - 50)	0,86
Bol	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 33,3)	0,31
Kvaliteta života	33,3 (16,7 - 50)	16,7 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 41,7)	16,7 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 41,7)	0,58
Pojedinačne čestice						
Otežano disanje	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,86
Poteškoće sa spavanjem	33,3 (33,3 - 33,3)	16,7 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 50)	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (16,7 - 66,7)	0,65
Osjećaj smanjenog apetita	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 50)	0,34
Imali zatvor	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,31
Imali proljev	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,20
Jesu li im fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 66,7)	0,11

*Kruskal Wallis test

Na mučninu/ povraćanje značajno se više žale oni koji žive sami (Mann Whitney U test, P=0,009), kao i na osjećaj smanjenog apetita (Mann Whitney U test, P=0,02) (Tablica 23).

Tablica 23. Medijani samoprocjene skala i pojedinačnih čestica prema spolu

Jesu li im fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće	0 (0 - 58,3)	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 66,7)	0,18

*Mann Whitney U test

Nema značajne razlike u samoprocjeni kvalitete života s obzirom na to jesu li ispitanici članovi neke grupe potpore bolesnicima sa stomom ili ne (Tablica 24).

Tablica 24. Medijani samoprocjene skala i pojedinačnih čestica prema pripadnosti klubu ili grupi potpore

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Nisu članovi kluba	Članovi kluba ili grupa	Ukupno	
Funkcionalne skale				
Tjelesno funkcioniranje	33,3 (0 - 100)	60 (33,3 - 80)	50 (25 - 80)	0,16
Poslovno funkcioniranje	0 (0 - 100)	50 (0 - 100)	50 (0 - 100)	0,45
Kognitivno funkcioniranje	83,3 (66,7 - 100)	83,3 (66,7 - 100)	83,3 (66,7 - 100)	0,78
Emocionalno funkcioniranje	66,7 (33,3 - 83,3)	66,7 (58,3 - 100)	66,7 (58,3 - 100)	0,41
Socijalno funkcioniranje	66,7 (33,3 - 100)	83,3 (50 - 100)	66,7 (50 - 100)	0,17
Umor	33,3 (11,1 - 44,4)	33,3 (11,1 - 44,4)	33,3 (11,1 - 44,4)	0,86
Mučnina/ povraćanje	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,11
Bol	33,3 (0 - 50)	16,7 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 33,3)	0,56
Kvaliteta života	66,7 (50 - 83,3)	66,7 (41,7 - 66,7)	66,7 (50 - 66,7)	0,08
Pojedinačne čestice				
Otežano disanje	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,74
Poteškoće sa spavanjem	33,3 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 58,3)	33,3 (0 - 33,3)	0,82
Osjećaj smanjenog apetita	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,12
Imali zatvor	33,3 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,06
Imali proljev	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,25
Jesu li im fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 66,7)	0 (0 - 66,7)	0,19

*Mann Whitney U test

Nema značajnih razlika u samoprocjeni kod funkcionalnih skala, dok u pojedinačnim česticama oni ispitanici koji su pasivni članovi kluba ili grupe za potporu značajnije se više tuže da su im fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće (Mann Whitney U test, P=0,01) (Tablica 25.)

Tablica 25. Medijani samoprocjene skala i pojedinačnih čestica prema aktivnosti u klubu ili grupi potpore

	Medijan (interkvartilni raspon) prema aktivnosti u klubu			P*
	Aktivan član	Pasivan član	Ukupno	
Funkcionalne skale				
Tjelesno funkcioniranje	60 (40 - 80)	40 (15 - 80)	60 (33,3 - 80)	0,14
Poslovno funkcioniranje	50 (0 - 100)	0 (0 - 100)	50 (0 - 100)	0,13
Kognitivno funkcioniranje	83,3 (66,7 - 100)	75 (50 - 100)	83,3 (66,7 - 100)	0,29
Emocionalno funkcioniranje	75 (58,3 - 100)	66,7 (41,7 - 100)	66,7 (58,3 - 100)	0,23
Socijalno funkcioniranje	100 (62,5 - 100)	66,7 (33,3 - 100)	83,3 (50 - 100)	0,07
Umor	27,8 (11,1 - 44,4)	22,2 (11,1 - 36,1)	33,3 (11,1 - 44,4)	0,87
Mučnina/ povraćanje	0 (0 - 16,7)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,74
Bol	16,7 (0 - 33,3)	16,7 (0 - 50)	16,7 (0 - 33,3)	0,46
Kvaliteta života	66,7 (47,9 - 66,7)	62,5 (45,8 - 66,7)	66,7 (41,7 - 66,7)	0,58
Pojedinačne čestice				
Otežano disanje	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,60
Poteškoće sa spavanjem	33,3 (0 - 41,7)	33,3 (0 - 66,7)	33,3 (0 - 33,3)	0,42
Osjećaj smanjenog apetita	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,83
Imali zatvor	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,64
Imali proljev	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0 (0 - 33,3)	0,98
Jesu li im fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće	0 (0 - 33,3)	33,3 (0 - 66,7)	0 (0 - 66,7)	**0,01**

*Mann Whitney U test

5. RASRAVA

Rezultati ovog istraživanja jednako su istaknuli niz kvalitetnih životnih problema i izazova. Literatura pokazuje da bolesnici sa stomom doživljavaju mnoge izazove u odnosu na njihovu kvalitetu života. Stoma je kirurški zahvat namijenjen smanjenju simptoma i

sprečavanju progresije bolesti, ali neizbježne promjene fizičkog izgleda dovele su do poremećenog tjelesnog funkcioniranja i poremećaja brojnih aspekata privatnih života pacijenata.

Iransko istraživanje Dabriana i suradnika navodi kako su se ispitanici žalili na iritaciju i osip na mjestu stome te su izjavili da ne mogu dizati teret teži od pet kilograma. Većina ispitanika priznaje važnost i korisnost obuke koje pružila iranska udruga Ostomy. Ispitanici su se bolje osjećali nakon kontakta s članovima udruge. Jednako tako većina ispitanika je moralo napustiti ili promijeniti svoj posao što je utjecalo na njihove prihode (19).

U ovom istraživanju ukupno 92 (82,9%) ispitanika pripada nekom klubu ili grupi za potporu pacijenata sa stomom, značajno je više muškaraca, a nekoj drugoj grupi za potporu pripada 25(22,5%) ispitanika. Značajno više muškaraca. Žene su značajno češće uputili u klub zdravstveni djelatnici, a muškarce drugi članovi kluba. Nema značajne povezanosti dobi s kvalitetom informiranosti o stomi, međutim zadovoljstvo informiranosti je veće što je veći broj mjesečnih sastanaka.

U istraživanju Grant i suradnika i istraživanje Krousa, Heringtona ispitanici imaju najviše problema s plinovima, mirisom, proljevom te curenjem sadržaja iz vrećice te problemima s kožom (20, 21). Od komplikacija u ovom istraživanju najčešće se javljaju promjene na koži, a znatno više kod žena. Muškarci značajnije imaju više herniju. Ti problemi mogu dovesti do psihičkih i socijalnih problema. U istraživanju Mitchell i suradnika navodi se kako se ispitanici najviše žale na istjecanje sadržaja iz vrećice i miris.

U ovom istraživanju učestalost mokrenja je značajno češće kod onih ispitanika koji su članovi klupa ili grupe za potporu, kao i curenje stolice iz stoma vrećice, dok oni ispitanici koji nisu članovi udruga više se žale na nekontrolirane vjetrove iz stoma vrećica.

Rezultati našeg istraživanja također su u skladu s onima drugih istraživača koji su pokazali da su ispitanike najviše mučile financijske poteškoće uzrokovane fizičkim stanjem ili terapijom. Coons i suradnici pokazali su da je trošak stome važan razlog za kvalitetu života (22). Istraživanje Nichols i Riemer su se nadalje odnosili na gubitak zaposlenosti kao jednu od posljedica stoma (23).

Prema Brownu i Randleu te istraživanje tvrtke Symms stoma i njeni povezani problemi mogu utjecati na intimni odnos pacijenata s njihovim partnerima (24,25).

U istraživanju u KB Sveti duh tijekom godinu dana rezultati pokazuju da oboljeli od malignih bolesti doživljavaju manje teškoća prilikom tjelesnih aktivnosti, manje emocionalnih problema, manje simptoma umora i boli, ali više fizioloških simptoma (mučnina, povraćanje), više teškoća u socijalnom funkcioniranju i više financijskih teškoća u odnosu na ispitanike bez oboljenja. Međutim, bez obzira na dobar funkcionalan status i manju prisutnost simptoma, značajno su nezadovoljniji svojim ukupnim zdravstvenim stanjem i kvalitetom života od ispitanika bez malignog oboljenja (25).

6.ZAKLJUČAK

Značajno više ispitanika koji pripadaju nekom klubu ili grupi za potporu pacijenta te su značajno više i aktivni u tim grupama su muškarci. Žene su značajno češće uputili u klub zdravstveni djelatnici, a muškarce drugi članovi grupa. Najveće je slaganje s tvrdnjom da su im informacije bile potrebne i prije kao i nakon operacije, te da su jako zadovoljni informacijama koje su dobili u klubu te da bi preporučili operaciju ili stomu nekom drugom pacijentu. Ispitanici u dobi od 41 do 50 godina su značajnije zadovoljniji informacijama, a po drugim obilježjima nema značajne razlike. Nema značajne povezanosti dobi s kvalitetom informiranosti o stomi, ali je zadovoljstvo informiranosti veće što je veći broj mjesečnih sastanaka u klubu.

Žene imaju značajnije bolnije mokrenje, dok muškarcima znatnije češće curi stolica iz stoma vrećice dok u ostalim česticama nema značajne razlike. Učestalost mokrenja je značajno češće kod onih ispitanika koji su članovi kluba ili grupa za potporu kao i curenje stolice iz stoma vrećica. Nema značajnih razlika u funkcionalnim skalama s obzirom na to jeli član u klubu aktivan ili ne osim u skali čestice simptoma učestalosti mokrenja, gdje se značajnije više žale ispitanici koji su aktivni članovi. Prema dobnim skupinama značajno je više narušeno socijalno funkcioniranje kod ispitanika u dobi od 61 do 70 godina, a najbolje kod ispitanika do 40 godina.

7. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Ispitati kako članstvo u udrugama pacijenata sa stomom utječe na kvalitetu života te postoji li razlika u kvalitete života, zadovoljstva svojim stanjem te postoje li razlike unutar pojedinih grupa prema sociodemografskim podacima.

Ispitanici i metode: U istraživanju je sudjelovao 112 članova stoma ILCO kluba u Osijeku, Slavonskom Brodu, Požegi i Vukovaru. Kao instrument istraživanja upotrijebljen je standardizirani upitnik European Organization for Reserch and Tretmant of Cancer`s Qualitty of Life Questionnaire.

Rezultati: Ispitanici u dobi od 41 do 50 godina su značajnije zadovoljniji informacijama, medijana 3,1 (2,7-3,8), po drugim obilježjima nema značajne razlike. Nema značajne povezanosti dobi s kvalitetom informiranosti o stomi, međutim zadovoljstvo informiranosti je veće što je veći broj mjesečnih sastanaka u klubu.

Najveće slaganje s tvrdnjom da su informacije pacijentima sa stomom bile potrebne prije i nakon operacija, te da su jako zadovoljni informacijama koje su dobili u klubu ili udruzi pacijenta sa stomom, te da bi pacijentu preporučili operaciju i stomu.

Nema značajnih razlika u samoprocjeni kod funkcionalnih skala, dok u pojedinačnim česticama oni ispitanici koji su pasivni članovi kluba ili grupe za potporu značajnije se više žale da su im fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće. Prema dobnim skupinama najviše je narušeno socijalno funkcioniranje kod ispitanika u dobi od 61 do 70 godina, a najbolje kod ispitanika do 40 godina. U tjelesnom funkcioniranju većina ima poteškoća pri obavljanju napornih aktivnosti kao što je nošenje teških torbi u trgovinama ili pri dugotrajnom hodanju.

Zaključak: Postoji zaključak kako pacijenti koji su članovi udruga ili grupa za potporu više informirani o stanju i bolesti

Kljune riječi: kvaliteta života; stoma; udruge za stomu

8.SUMMARY

Aim of the research: examine how membership in stoma patients associations effect quality of life, and is there a difference in quality of life, satisfaction of their state and if there are any differnces within certain groups according to social-demographic data.

Examinees and methods: 112 examinees of the stoma ILCO club from Osijek, Slavonski Brod, Požega and Vukovar have participated in the research. Standardized questionnaire - The European Organization for Research and Treatment of Cancer`s Quality of Life Questionnaire was used as an instrument of research.

Results: Examinees ages 41 to 50 are significantly more satisfied with the information, median 3,1 (2,7-3,8), there is no significant difference by other criteria. There is no significant connection of age with quality of stoma awareness, however awareness satisfaction rises as the number of meetings in the club is higher.

Highest accordance is achieved with the statement that stoma patients needed information about stoma prior and after the surgery, and that they are very satisfied with the information received at the club or stoma patients association and that they would recommend the operation and stoma to a patient.

There is no significant difference in self-assessment with functional scales, while in individual particles those examinees who are passive club or support group members have expressed significant complaints that their physical state or therapies have caused financial difficulties.

According to age groups social functioning among examinees ages 61 to 70 was disrupted the most, and ages to 40 had the best ones. In physical functioning most of the examinees had troubles with handling stressing activities such as carrying heavy bags in shops or long walks

Conclusion: There is a conclusion that patients who are members of associations or support groups are more informed on their state and illness.

Key words: stoma; quality of life; stoma associations

9.LITERATURA

1. Simmons K.L., Smith J.A., Bobb K.-A, Liles L.L.M., Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. J Adv Nurs.2007;60(6), 627–635

2. Pongorac R, Stoma-izazov u abdominalnoj kirurgiji, Sveučilište Sjever, Završni rad br. 383/SS/2014, Varaždin, veljača 2016. godine

3. Pinjatela R. Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. 2008; 44:79-98

4. Trnininć Z, Vidačak A, Vrhovac J, Petrov B, Šetka V. Quality of Life after Colorectal Cancer Surgery in Patients from University Clinical Hospital Mostar, Bosnia and Herzegovina. Collegium antropologicum, Vol.33 supplement 2 No.2 Prosinac 2009.1-5.

5. Acta Chirurgica Croatica, Hrvatsko kirurško društvo Hrvatskoga liječničkog zbora Klinika za kirurgiju, KBC Zagreb UDK 617 – 089 Vol. 12 Suppl. 1 Zagreb 2015.

6. Včev A. Bolesti debelog crijeva. 2. izd. Osijek: Grafika; 2002. 7. Damjanov I., Jukić S., Nola M., Patologija, 2. izdanje, Zagreb: Medicinska naklada; 2008.

7. Vrhovac B, Reiner Ž, Jakšić B, Vucelić B. Interna medicina, 4. promijenjeno i dopunjeno izdanje. Zagreb: Naklada Ljevak; 2008.

8. Prpić I. i suradnici. Kirurgija za medicinare, 3. nepromijenjeno izdanje. Zagreb: Školska knjiga; 2005.

9. Welvaart K. Blumgart LH, Colorectal cancer, 4. izdanje. Dordrecht: Leiden University press; 1980.

10. WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res 1993;2:153-159.

11. Brkić T. Colorectal Cancer Prevention Programmes. Medicus. 2012;21:211-4.

12. Kinsella AR., Schofield PF. Colorectal cancer: A scientific perspective. 1. izdanje. New York: Cambridge University press; 1993.

13. Young A, Hobbs R, Kerr D. ABC of colorectal cancer. 2. izdanje. New York: Wiley-Blackwell; 2011.

14. Incidencija raka u Hrvatskoj. Bilten br. 37. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo. 2014.

15. Poljičanin T, Benjak T. Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2006. godinu. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo. 2007.
16. Boseti C, Levi F, Rosato V, Bertuccio P, Lucchini F, Negri E, La Vecchia C. Recent trends in colorectal cancer mortality in Europe. Int. J. Cancer 2011; 129:180-191.
17.Person B, Lachter J, Asalia A. The Impact of Preoperative Stoma Site Marking on the Incidence of Complications, Quality of Life, and Patient's Independence. Diseases of the Colon & Rectum Volume 55: 7 The ASCRS (2012) 783–787 DOI: 10.1097/DCR.0b013e31825763f0
18. Danielsen KA. Life after stoma creation. Danish medical journal. PHD THESIS. 2013;60(10): B4732
19. Dabrian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi-Zagheri M. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study Patient Preference and Adherence. Dove press, Tehran, Iran 2011:5 1–5, DOI: 10.2147/PPA.S14508
20.Grant, M., Ferrell, B. R., Dean, G., Uman, G., Chu, D., & Krouse, R. (2004). Revision and psychometric testing of the City of Hope quality of life-ostomy questionnaire. Quality of Life Research, 13(8), 1445-1457.
21. Coons SJ, Chongpison Y, Wendel CS, Grant M, Krouse RS. Overall quality of life and difficulty paying for ostomy supplies in the VA Ostomy Health-Related Quality of Life Study: An exploratory analysis. Med Care. 2007;45:891–895
22.Nichols T, Riemer M. The impact of stabilizing forces on postsurgical recovery in ostomy patients. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2008;35:316–320
23. Brown H, Randle J. Living with a stoma: A review of the literature. J Clin Nurs. 2005;14:74–81.
24. Symms MR, Rawl SM, Grant M, et al. Sexual health and quality of life among male veterans with intestinal ostomies. Clin Nurse Spec. 2008;22:30–40
25.Mihailović Ž, Edukacija bolesnika o životu sa stomom, Završni rad br. 697/SS/2016, Varaždin 2016.

10. ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Sanja Čugalj

Nadnevak i mjesto rođenja: 26. svibnja 1989., Osijek

Adresa: Branka Radičevića 55,Jagodnjak

Mobitel: 098/ 940-92-63

e-pošta: sa.cugalj@gmail.com

Obrazovanje:

1996. – 2004. Osnovna škola Jagodnjak, Jagodnjak

2004. - 2008. Medicinska škola Osijek

2009. – 2013. Stručni studij sestrinstva

2014. - 2017. Diplomski studij sestrinstva, Medicinski fakultet u Osijeku

Radno iskustvo

- pripravnički staž (15.10.2008.-15.10.2010.)
- Dom zdravlja Beli Manastir, patronažna služba (08.10.2014-danas)

Članstva:

Članica Hrvatske udruge studenata sestrinstva (HUSS)

Članica Hrvatske udruge patronažnih sestara (HUPS)

Članica Hrvatska udruga grupa za potporu dojenja (HUGPD)

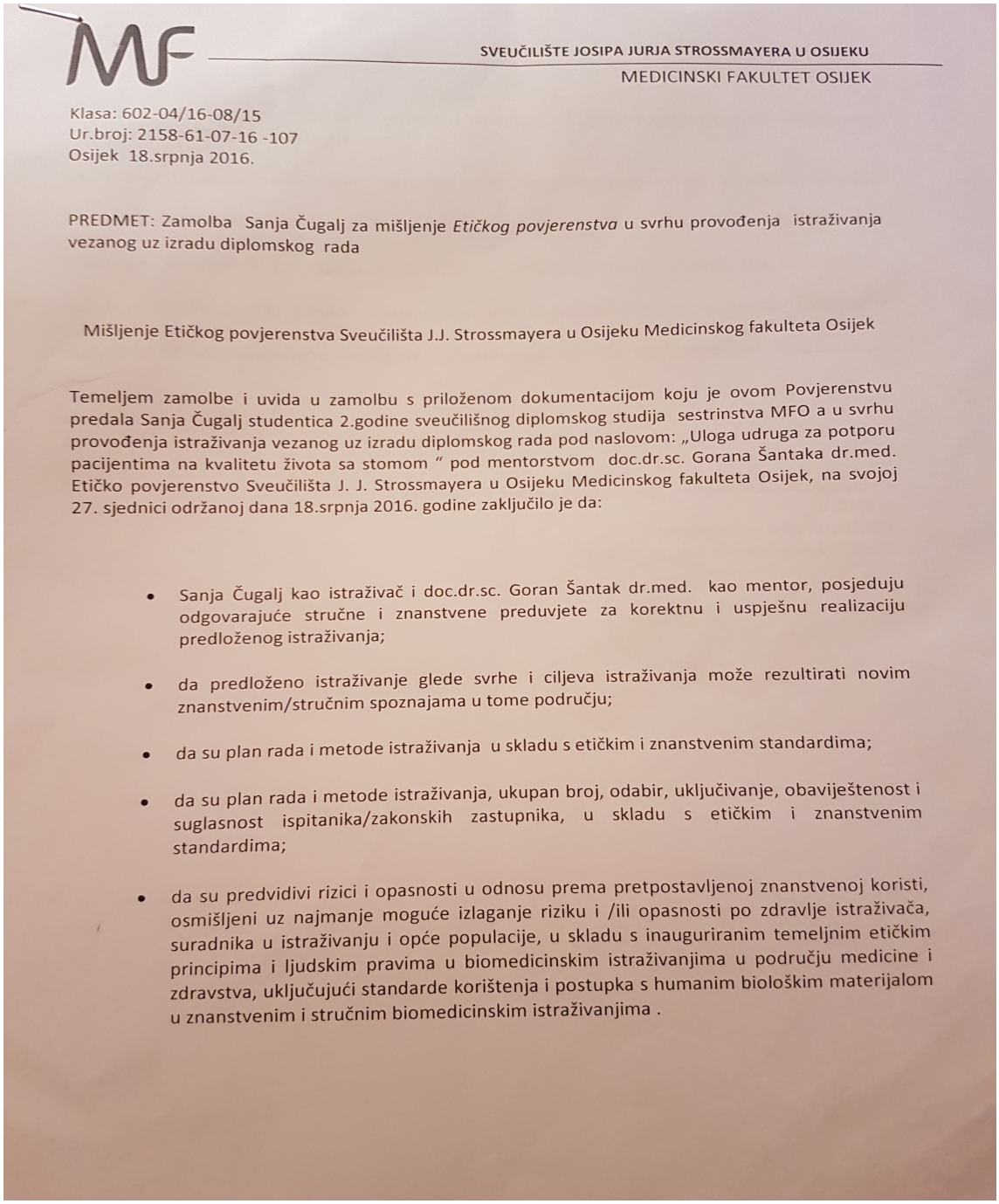
Članica tim za provođenje Programa za promicanje dojenja u Republici Hrvatskoj na području Osječko- baranjske županije

Članica Lige protiv raka Baranja

11. PRILOZI

1. Odobrenje Etičkog povjerenstva Medicinskog fakulteta Osijek
2. Potvrda o suglasnosti stoma ILCO kluba
3. Anketa

Prilog 1. Odobrenje Etičkog povjerenstva



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

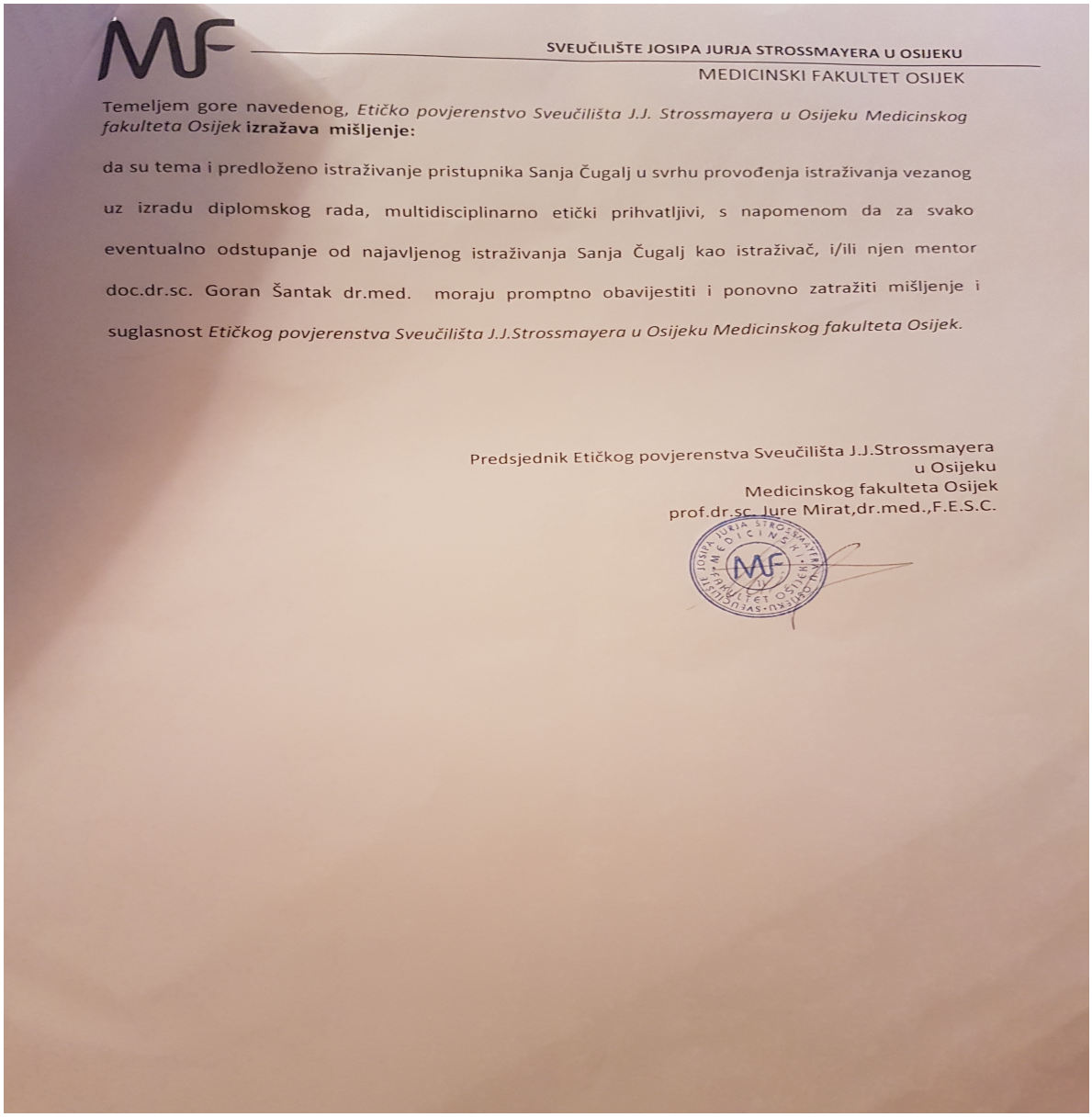
Klasa: 602-04/16-08/15
Ur.broj: 2158-61-07-16 -107
Osijek 18.srpnja 2016.

PREDMET: Zamolba Sanja Čugalj za mišljenje *Etičkog povjerenstva* u svrhu provođenja istraživanja vezanog uz izradu diplomskog rada

Mišljenje Etičkog povjerenstva Sveučilišta J.J. Strossmayera u Osijeku Medicinskog fakulteta Osijek

Temeljem zamolbe i uvida u zamolbu s priloženom dokumentacijom koju je ovom Povjerenstvu predala Sanja Čugalj studentica 2.godine sveučilišnog diplomskog studija sestrinstva MFO a u svrhu provođenja istraživanja vezanog uz izradu diplomskog rada pod naslovom: „Uloga udruga za potporu pacijentima na kvalitetu života sa stomom " pod mentorstvom doc.dr.sc. Gorana Šantaka dr.med. Etičko povjerenstvo Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku Medicinskog fakulteta Osijek, na svojoj 27. sjednici održanoj dana 18.srpnja 2016. godine zaključilo je da:

- Sanja Čugalj kao istraživač i doc.dr.sc. Goran Šantak dr.med. kao mentor, posjeduju odgovarajuće stručne i znanstvene preduvjete za korektnu i uspješnu realizaciju predloženog istraživanja;
- da predloženo istraživanje glede svrhe i ciljeva istraživanja može rezultirati novim znanstvenim/stručnim spoznajama u tome području;
- da su plan rada i metode istraživanja u skladu s etičkim i znanstvenim standardima;
- da su plan rada i metode istraživanja, ukupan broj, odabir, uključivanje, obaviještenost i suglasnost ispitanika/zakonskih zastupnika, u skladu s etičkim i znanstvenim standardima;
- da su predvidivi rizici i opasnosti u odnosu prema pretpostavljenoj znanstvenoj koristi, osmišljeni uz najmanje moguće izlaganje riziku i /ili opasnosti po zdravlje istraživača, suradnika u istraživanju i opće populacije, u skladu s inauguriranim temeljnim etičkim principima i ljudskim pravima u biomedicinskim istraživanjima u području medicine i zdravstva, uključujući standarde korištenja i postupka s humanim biološkim materijalom u znanstvenim i stručnim biomedicinskim istraživanjima .



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Temeljem gore navedenog, *Etičko povjerenstvo Sveučilišta J.J. Strossmayera u Osijeku Medicinskog fakulteta Osijek* **izražava mišljenje:**

da su tema i predloženo istraživanje pristupnika Sanja Čugalj u svrhu provođenja istraživanja vezanog uz izradu diplomskog rada, multidisciplinarno etički prihvatljivi, s napomenom da za svako eventualno odstupanje od najavljenog istraživanja Sanja Čugalj kao istraživač, i/ili njen mentor doc.dr.sc. Goran Šantak dr.med. moraju promptno obavijestiti i ponovno zatražiti mišljenje i suglasnost *Etičkog povjerenstva Sveučilišta J.J.Strossmayera u Osijeku Medicinskog fakulteta Osijek.*

Predsjednik Etičkog povjerenstva Sveučilišta J.J.Strossmayera
u Osijeku
Medicinskog fakulteta Osijek
prof.dr.sc. Jure Mirat,dr.med.,F.E.S.C.

SAVEZ INVALIDSKIH ILCO DRUŠTAVA HRVATSKE
Mihačeva Draga 9, 51000 Rijeka
e-mail: info@ilco.hr / web: www.ilco.hr mob. +385 99 28 42 440
IBAN: HR2623400091110318700 MB: 1628992 OIB: 66186393055

Prilog 2. Suglasnost ILCO društva Hrvatske

SUGLASNOST

Savez invalidskih ILCO društava Hrvatske (dalje: ILCO Savez) ne nalazi etičkih zapreka i suglasan je s provedbom znanstvenog istraživanja "Uloga predrasuda u samoprocjeni zdravlja pacijenata sa stomom".

Mjesto i datum:

Rijeka, 10. lipnja 2016.

Predsjednik ILCO Saveza:

Ognjan Peleš, dipl. oecc.

Prilog 3. Ankete

ANKETA: Utjecaj članstva u udrugama pacijenata na kvalitetu života sa stomom

Demografski podatci

1. Koju vrstu stome imate? **ileostomu**_____ **kolostomu**_____ **urostomu**_____
2. Je li stoma **trajna**? _____ ili**privremena**? _____
3.Je li mjesto za stomu obilježeno prije operacije? **Ne** _____ **Da** _____
4. Ako imate urostomu nosite li vrečicu cijelo vrijeme? **Ne**_____ **Da**_____
5. Koja je **bolest ili dijagnoza** razlog za stomu? _____
6. Koliko godina imate stomu?_____
7. Imate li komplikacije? **promjene na koži**_____ **hernija** _____ **prolaps** _____ **drugo** _____
8. Obavljate li njegu stome sami?**Ne** _____ **Da** _____
9. Kojeg ste spola? **Muškog**_____ **Ženskog**_____
10. Koliko **godina** imate? _____
11. Koliko ste **teški**? _____
12. Koliko ste **visoki**? _____
13. Koje je bilo Vaše bračno stanje **prije operacije**?

samac _____ **oženjen/udana** _____ **razveden/a** _____ **udovac/ica** _____ **živim odvojeno** _____

14. Koje je Vaše bračno stanje **sada**?

samac _____ **oženjen/udana** _____ **razveden/a** _____ **udovac/ica** _____ **živim odvojeno** _____

Molimo odgovorite na slijedeća pitanja ili označite s (√) jedan ili više odgovora. Sva pitanja odnose se na klubove ili udruge za potporu pacijenata sa stomom.
Nema "točnih" i "netočnih" odgovora. Anketa je anonimna, a informacije koje dajete ostat će strogo povjerljive.

Pripadate li nekom klubu ili grupi za potporu pacijenata sa stomom? **DA _____/ NE _____**
Pripadate li nekoj drugoj grupi za potporu? **DA _____/ NE _____**
Imate li priliku s nekim izvan kluba razgovarati o problemima vezanim uz stomu? **DA _____/ NE _____**
Jeste li nakon otpusta iz bolnice imali potporu patronažne sestre prije kluba? **DA _____/ NE _____**
Koliko dugo pripadate klubu? _____ **godina**.
Jeste li u klubu **aktivni** _____ ili **pasivni** _____ član?
Za klub ste čuli od **drugih članova**, _____ **zdravstvenih djelatnika**, _____ **na internetu** ? _____
Koliko puta **mjesečno** imate sastanke kluba? _____
Je li članstvo u klubu promijenilo Vaš stav o pacijentima sa stomom? **DA _____/ NE _____**
Biste li i drugim pacijentima sa stomom preporučili članstvo u klubu? **DA _____/ NE _____**

Upitnik o kvaliteti života Europske organizacije za istraživanje i liječenje karcinoma EORTC QLQ – CR29

Pacijenti ponekad iznose sljedeće simptome i probleme. Molimo Vas, navedite koje ste od navedenih simptoma i problema iskusili u proteklom tjednu. Molimo Vas, odgovorite zaokruživanjem broja koji najbolje opisuje intenzitet simptoma ili problema.
Nema "točnih" i "netočnih" odgovora. Anketa je anonimna, a informacije koje dajete ostat će strogo povjerljive.

Tijekom proteklog tjedna:	**nimalo**	**malo**	**dosta**	**jako**
31. Mokrite li često tijekom dana?	1	2	3	4
32. Mokrite li često noću?	1	2	3	4
33. Jeste li nekontrolirano mokrili?	1	2	3	4
34. Jeste li imali bolno mokrenje?	1	2	3	4
35. Jeste li imali bolove u trbuhu?	1	2	3	4
36. Jeste li imali bolove u stražnjici?	1	2	3	4
37. Jeste li osjećali napuhnutost trbuha?	1	2	3	4
38. Jeste li primijetili krv u stolici?	1	2	3	4
39. Jeste li primijetili sluz u stolici?	1	2	3	4
40. Jeste li osjetili suhoću u ustima?	1	2	3	4
41. Jeste li izgubili kosu uslijed terapije?	1	2	3	4
42. Jeste li imali problema s osjetom okusa?	1	2	3	4
43. Jeste li bili zabrinuti za svoje zdravlje?	1	2	3	4
44. Jeste li bili zabrinuti za svoju težinu?	1	2	3	4
45. Jeste li se zbog svog stanja osjećali fizički manje privlačnom/privlačnim?	1	2	3	4
46. Jeste li se zbog svog stanja osjećali manje ženstvenom/muževnim?	1	2	3	4

47. Jeste li bili nezadovoljni svojim tijelom?	1	2	3	4
48. Jeste li imali nekontrolirano vjetrove iz stoma vrećice?	1	2	3	4
49. Jeste li imali curenje stolice iz stoma vrećice?	1	2	3	4
50. Jeste li imali bolnost kože oko stoma vrećice?	1	2	3	4
51. Jeste li češće mijenjali vrećicu danju?	1	2	3	4
52. Jeste li češće mijenjali vrećicu noću?	1	2	3	4
53. Jeste li se osjećali neugodno zbog svoje stome?	1	2	3	4
54. Jeste li imali problema brinući se za svoju stomu?	1	2	3	4

Tijekom protekla 4 tjedna:	**nimalo**	**malo**	**dosta**	**jako**
Samo za žene:				
55. Do koje mjere ste bili zainteresirani za seks?	1	2	3	4
56. Jeste li tijekom odnošaja osjećali bol ili nelagodu?	1	2	3	4
Samo za muškarce:				
57. Do koje mjere ste bili zainteresirani za seks?	1	2	3	4
58. Jeste li imali poteškoće s erekcijom?	1	2	3	4

Upitnik o kvaliteti života Europske organizacije za istraživanje i liječenje karcinoma EORTC QLQ-C30

Molimo Vas, odgovorite na sva pitanja zaokruživanjem jednog broja od 1 do 4 koji Vam najviše odgovara. Nema "točnih" i "netočnih" odgovora. Anketa je anonimna, a informacije koje dajete ostat će strogo povjerljive.

	nimalo	**malo**	**dosta**	**jako**
01. Imate li poteškoće pri obavljanju napornih aktivnosti kao što je nošenje teške torbe u kupovini ili putne torbe?	1	2	3	4
02. Imate li poteškoće pri dugotrajnom hodu?	1	2	3	4
03. Imate li poteškoće pri kratkotrajnom hodu izvan kuće?	1	2	3	4
04. Morate li ostati u krevetu ili stolici tijekom dana?	1	2	3	4
05. Trebate li pomoć pri hranjenju, odijevanju, kupanju ili korištenju toaleta?	1	2	3	4

Tijekom proteklog tjedna:	**nimalo**	**malo**	**dosta**	**jako**
06. Jeste li bili ograničeni u obavljanju svog posla ili svakodnevnih aktivnosti?	1	2	3	4
07. Jeste li bili ograničeni u bavljenju svojim hobijima ili drugim aktivnostima u slobodno vrijeme?	1	2	3	4
08. Jeste li oteženo disali?	1	2	3	4
09. Jeste li imali bolove?	1	2	3	4
10. Jeste li imali potrebu za odmorom?	1	2	3	4
11. Jeste li imali poteškoće sa spavanjem?	1	2	3	4

12. Jeste li osjećali slabost?	1	2	3	4
13. Jeste li osjećali smanjen apetit?	1	2	3	4
14. Jeste li osjećali mučninu?	1	2	3	4
15. Jeste li povraćali?	1	2	3	4
16. Jeste li imali zatvor?	1	2	3	4
17. Jeste li imali proljev?	1	2	3	4
18. Jeste li osjećali umor?	1	2	3	4
19. Je li bol otežavala Vaše svakodnevne aktivnosti?	1	2	3	4
20. Jeste li imali poteškoće s koncentriranjem na stvari poput čitanja novina ili gledanja televizije?	1	2	3	4
21. Jeste li bili napeti?	1	2	3	4
22. Jeste li bili zabrinuti?	1	2	3	4
23. Jeste li bili razdražljivi?	1	2	3	4
24. Jeste li bili depresivni?	1	2	3	4
25. Jeste li imali poteškoća s pamćenjem stvari?	1	2	3	4
26. Jesu li Vaše fizičko stanje ili terapija utjecali na Vaš obiteljski život?	1	2	3	4
27. Jesu li Vaše fizičko stanje ili terapija utjecali na Vaše socijalne aktivnosti?	1	2	3	4
28. Jesu li Vam fizičko stanje ili terapija stvorili financijske poteškoće?	1	2	3	4

Molimo Vas, odgovorite na sva pitanja zaokruživanjem jednog broja od 1 do 7, koji Vam najviše odgovara.

	jako loše.....odlično						
29. Kako biste ocijenili svoje ukupno zdravstveno stanje tijekom proteklog tjedna?	1	2	3	4	5	6	7
30. Kako biste ocijenili ukupnu kvalitetu svog života tijekom proteklog tjedna?	1	2	3	4	5	6	7