

## Magdalena Leyk<sup>1,2</sup>, Janina Książek<sup>1,2</sup>, Michał Stangiewicz<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

<sup>2</sup>Klinika i Katedra Chirurgii Klatki Piersiowej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

# Rodzina jako źródło wsparcia społecznego dla osób z wyłonią kolostomią

The family as a source of social support for patients with colostomy

### STRESZCZENIE

**Wstęp.** Wytworzenie kolostomii wiąże się ze znacznym obniżeniem jakości życia pacjentów. Istotną rolę w przystosowaniu się chorych do nowej sytuacji życiowej odgrywa wsparcie społeczne. Rodzina postrzegana jest jako jedno z fundamentalnych źródeł wsparcia.

**Cel pracy.** Subiektywna ocena roli rodziny w zapewnianiu wsparcia społecznego dokonana przez osoby z wyłonią kolostomią.

**Materiał i metody.** Badaną grupę stanowiło 128 osób z wyłonią kolostomią. W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego oraz metodą statystyczną. Wsparcie społeczne oceniano przy pomocy Berlińskiej Skali Wsparcia Społecznego.

**Wyniki.** Wyniki dowodzą, że poziom otrzymywanego wsparcia społecznego maleje wraz z czasem, jaki upłynął od momentu wyłonięcia kolostomii. Czas wpływa również na obniżenie satysfakcji chorego z otrzymywanego wsparcia. Poziom zapotrzebowania na wsparcie jest stały przez cały okres choroby. Chorzy otrzymują zdecydowanie więcej wsparcia niż go oczekują.

**Wnioski.** Proces wspierania przez rodzinę powinien mieć charakter ciągły i trwać przez cały okres życia chorego z kolostomią. Poziom wsparcia trzeba dostosować pod względem ilościowym i jakościowym do oczekiwań chorego.

**Problemy Pielęgniarstwa 2010; 18 (1): 41–46**

**Słowa kluczowe:** wsparcie społeczne, kolostomia, rodzina

### ABSTRACT

**Introduction.** Exposing colostomy is connected with a considerable fall of patient's quality of life. Social support plays an important role in patient's adaptation to a new life situation. Family is perceived as one of the most fundamental sources of support.

**Aim of the study.** Subjective assessment of family's role in giving social support to the patients with colostomy.

**Material and methods.** The research group contained 128 persons with colostomy. In the research the method of diagnostic survey and statistic method were used. The social support was assessed with the Berlin Social Support Scale.

**Results.** The results prove that the level of social support diminishes with time that has passed from the moment of creating colostomy. The time has also influence on the fall of the level of patient's satisfaction with the received support. The level of demand for the support is constant throughout the whole period of illness. The patients receive much more support than they really expect.

**Conclusions.** The process of support given by family should be permanent and be given throughout the whole rest of patient's life. The level of the support should be adjusted to the patient's expectation in terms of quantity and quality.

**Nursing Topics 2010; 18 (1): 41–46**

**Key words:** social support, colostomy, family

### Wstęp

Minęło 216 lat, od kiedy po raz pierwszy wykonano planowy, udany zabieg operacyjny wyłonięcia kolostomii [1, 2]. Od tego czasu przeprowadzono niezliczoną ilość podobnych zabiegów operacyjnych. Obecnie w Polsce żyje w przybliżeniu 20 000 osób z wyłonią ileo- lub kolostomią [1, 3, 4], a corocznie przeprowadza

się około 6000 nowych zabiegów operacyjnych wytworzenia stomii jelitowej [5]. Zabieg ten, mimo że jest najczęściej jedynym ratunkiem, dla chorych stanowi osobistą tragedię. Pacjenci postrzegają stomię jako coś unnaturalnego, obcego; powoduje ona obniżenie samooceny [6]. Niskie poczucie własnej wartości przekłada się natomiast na pogorszenie jakości życia rodzinnego, społecz-

**Adres do korespondencji:** mgr Magdalena Leyk, Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, ul. Do Studzienki 38, 80–227 Gdańsk, tel.: (58) 349 12 47, e-mail: magdalenaleyk@interia.pl

nego i intymnego [7]. Istotną rolę w procesie samoakceptacji i adaptacji do nowej sytuacji życiowej, jaką jest dalsze życie ze stomią, pełni wsparcie społeczne [4, 8, 9].

Według teorii Sęk wsparcie społeczne jest „pewnego rodzaju interakcją społeczną”, w trakcie której następuje jedno- lub obustronna wymiana informacji (wsparcie informacyjne), instrumentów działania (wsparcie instrumentalne), dóbr materialnych (wsparcie materialne) oraz ma miejsce wymiana emocjonalna (wsparcie emocjonalne). Sęk podkreśla, że celem wsparcia jest zbliżenie uczestników do rozwiązania problemu i przezwyciężenia sytuacji trudnej, zaś skuteczność wspierania wzrasta wraz ze zgodnością pomiędzy rodzajem wsparcia udzielanego a oczekiwanego [10].

Liczne badania poruszające tematykę wsparcia społecznego dotyczą efektywności procesu wspierania pochodzącego z różnych źródeł [11, 12]. Za jedno z głównych — według niektórych badaczy nawet najważniejsze źródło wsparcia — uważa się rodzinę [13].

### Cel pracy

Celem przeprowadzonych badań jest subiektywna ocena roli rodziny w zapewnianiu wsparcia społecznego dokonana przez osoby z wylonioną kolostomią. W badaniach wyróżniono kryterium ilościowe i jakościowe wsparcia społecznego, uwzględniając: zapotrzebowanie na wsparcie, wsparcie poszukiwane, spostrzegane i otrzymywane, a także poszczególne typy wsparcia społecznego (wsparcie emocjonalne, informacyjne i instrumentalne).

### Materiał i metody

Badania trwały 10 miesięcy i były prowadzone w okresie od kwietnia 2008 roku do stycznia 2009 roku. Badaną grupę stanowiło 128 osób z wylonioną kolostomią. Badania przeprowadzono wśród członków Koszalińskiego, Warszawskiego, Lubelskiego, Włocławskiego, Łódzkiego i Szczecińskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Opieki nad Chorymi ze Stomią Pol-Ilko, członków Pomorskiego Stowarzyszenia Stomijnego oraz pacjentów Kliniki Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Transplantacyjnej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Średnia wieku wszystkich respondentów wynosiła 66,24 lat (odchylenie standardowe = 10,92). Dominującą grupę stanowiły kobiety (59%), osoby ze średnim wykształceniem (39%), niepracujące zawodowo (79%), mieszkające z rodziną (72%), w dużych miastach (78%), mające stomię wylonioną definitywnie (89%). Ze względu na czas, przez jaki pacjenci mieli wylonioną kolostomię, wyodrębniono 3 grupy. Grupę I stanowiły osoby mające stomię nie dłużej niż rok (19 ankietowanych, 15%). Do grupy II zakwalifikowano pacjentów żyjących ze stomią powyżej 1 roku, lecz nie dłużej niż 5 lat (50 ankietowanych, 39%). Natomiast grupę III stanowili chorzy mający stomię wylonioną ponad 5 lat (59 ankietowanych, 46%).

W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego oraz metodą statystyczną, wykorzystując klasyczne miary położenia (średnia arytmetyczna, mediana) oraz miary zmienności (odchylenie standardowe). W celu porównania dwóch zmiennych nieparametrycznych w jednej populacji posłużono się testem Wilcoxon. Do porównania większej liczby grup zastosowano test Kruskala-Wallisa. W każdym z zastosowanych testów przyjęto poziom statystycznej istotności różnic  $p < 0,05$ .

Narzędzie badawcze stanowiła Berlińska Skala Wsparcia Społecznego (*Berlin Social Support Scale*) autorstwa Schwarzera i Schulz. Skala składa się z 6 części. Za zgodą autorów w badaniach wykorzystano 4 części, oceniając: spostrzegane dostępne wsparcie (w tym wsparcie emocjonalne i instrumentalne), zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwanie wsparcia oraz aktualnie otrzymywane wsparcie (w tym wsparcie emocjonalne, instrumentalne i informacyjne). Wykorzystane części skali łącznie zawierały 32 pytania o charakterze zamkniętym, punktowane w skali 0–3. Wyższa punktacja oznaczała wyższy poziom wsparcia.

### Wyniki

Średni poziom całkowitego otrzymywanego wsparcia społecznego wyniósł 82%. Dokonując analizy porównawczej poszczególnych rodzajów otrzymywanego wsparcia, obserwuje się, że w ocenie respondentów otrzymywali oni mniej wsparcia informacyjnego (średnio 75%) w porównaniu do pozostałych typów wsparcia (wsparcie instrumentalne — 83%, a emocjonalne — 84%) (tab. 1).

Na podstawie przeprowadzonych badań udowodniono istotnie statystycznie ( $p = 0,0034$ ), że wraz z wydłużeniem się czasu, przez jaki chorzy żyją z kolostomią, zmniejszeniu ulega poziom całkowitego otrzymywanego przez nich wsparcia społecznego. Odpowiednio chorzy mający wylonioną kolostomię nie dłużej niż rok ocenili otrzymywane wsparcie na poziomie 90%, natomiast respondenci żyjący ze stomią powyżej 5 lat już tylko na poziomie 78% (ryc. 1).

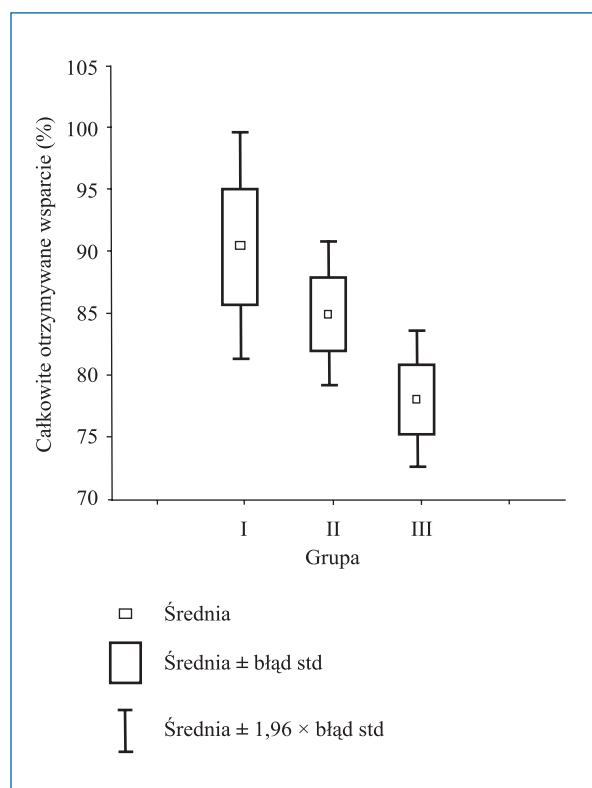
Ocenie poddano również satysfakcję z otrzymywanego wsparcia. Średnio pacjenci prezentowali wysoki poziom satysfakcji (średnia = 85%) z udzielanego im przez najbliższych wsparcia. Niestety wśród badanych były i takie osoby, które oceniły swoją satysfakcję na poziomie 0% (tab. 2).

Wyniki badań ukazały również, że wraz z czasem, jaki chorzy żyją ze stomią, poziom ich satysfakcji z otrzymywanego wsparcia ulega obniżeniu (ryc. 2).

Dalszej analizie poddano różnicę pomiędzy poziomem spostrzeganego przez respondentów (dostępnego) wsparcia społecznego a poziomem wsparcia przez nich faktycznie otrzymywanego. Wyniki uzyskane na podstawie przeprowadzonego testu Wilcoxon nie potwierdziły występowania istotnie statystycznych różnic pomiędzy badanymi cechami, zarówno dla wsparcia całkowitego, jak i jego poszczególnych typów (wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego) (tab. 3).

**Tabela 1.** Poziom wsparcia społecznego otrzymywanego przez wszystkich respondentów**Table 1.** The level of received social support by all the respondents

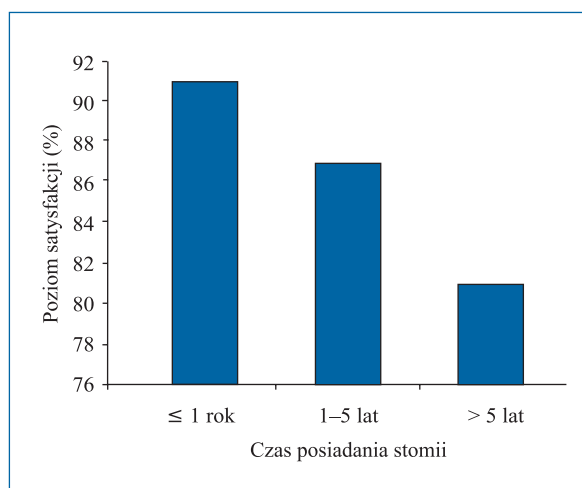
Rodzaj otrzymanego wsparcia	N	Średnia	SD	Mediana	Min.	Maks.
Wsparcie całkowite	128	82%	21%	92%	7%	100%
Wsparcie emocjonalne	128	84%	20%	93%	11%	100%
Wsparcie instrumentalne	128	83%	24%	100%	0%	100%
Wsparcie informacyjne	128	75%	29%	83%	0%	100%

SD (*standard deviation*) — odchylenie standardowe**Rycina 1.** Całkowite otrzymane wsparcie społeczne a czas, w którym, respondenci żyją ze stomią**Figure 1.** The total received social support and the time when the respondents live with stoma

Średnia poziomu zapotrzebowania na wsparcie społeczne wyniosła 63% (odchylenie standardowe = 21%).

**Tabela 2.** Poziom satysfakcji z otrzymanego wsparcia społecznego**Table 2.** The level of satisfaction from received social support

	N ważnych	Średnia	SD	Mediana	Min.	Maks.
Satysfakcja z otrzymanego całkowitego wsparcia	128	85%	26%	100%	0%	100%

SD (*standard deviation*) — odchylenie standardowe**Rycina 2.** Zależność poziomu satysfakcji z otrzymywanego wsparcia od czasu, w którym chorzy mają wylonioną stomię**Figure 2.** Relationship between the satisfaction with the received support and the time of living with stoma

Rozpatrując ów poziom w poszczególnych grupach czasowych, nie zaobserwowano istotnie statystycznych różnic ( $p = 0,1493$ ). Chorzy, niezależnie od czasu, przez jaki żyją z wylonioną kolostomią, ocenili średnio swoje zapotrzebowanie na wsparcie społeczne na porównywalnym poziomie (tab. 4).

Przy pomocy testu Wilcozona porównano poziom odczuwanego przez respondentów zapotrzebowania na wsparcie społeczne z poziomem wsparcia przez nich faktycznie poszukiwanego. Uzyskane wyniki nie potwierdziły występowania istotnej statystycznie różnicy

**Tabela 3.** Różnice występujące między wsparciem spostrzeganym a otrzymywanym  
**Table 3.** The differences between the perceived support and received support

	Wsparcie spostrzegane		Wsparcie otrzymywane		Poziom p test Wilcoxon
	Średnia	SD	Średnia	SD	
Całkowite wsparcie	81,7%	22,2%	82,4%	21,2%	0,970
Wsparcie emocjonalne	80,9%	22,3%	83,7%	20,2%	0,065
Wsparcie instrumentalne	82,5%	23,7%	82,6%	23,6%	0,815

SD (standard deviation) — odchylenie standardowe

**Tabela 4.** Zapotrzebowanie na wsparcie a czas, w jakim respondenci żyją ze stomią

**Table 4.** Demand for social support and the time of living with stoma

	Zapotrzebowanie na wsparcie społeczne	
	Średnia	SD
<b>Grupa I</b>	64%	26%
<b>Grupa II</b>	67%	19%
<b>Grupa III</b>	58%	20%
<b>Razem</b>	63%	21%

SD (standard deviation) — odchylenie standardowe

pomiędzy badanymi cechami. Średni poziom zapotrzebowania na wsparcie społeczne oraz średni poziom jego poszukiwania jest niemal identyczny (tab. 5).

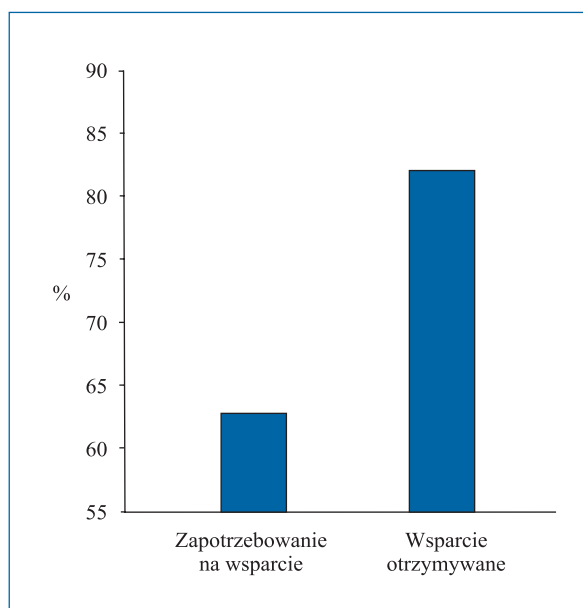
Przedmiotem dalszej części badań było porównanie średniego poziomu wsparcia otrzymywanego przez badanych do średniego poziomu występującego u nich zapotrzebowania na wsparcie. Uzyskane wyniki potwierdziły występowanie istotnych statystycznie różnic pomiędzy badanymi zmiennymi ( $p = 0,000$ ) (tab. 6).

Różnica pomiędzy badanymi zmiennymi występuje na korzyść wsparcia otrzymywanego. W opinii respondentów deklarują mniej (średnio o 19,9%) zapotrzebowania na wsparcie niż otrzymują (ryc. 3).

**Tabela 5.** Różnice występujące między zapotrzebowaniem na wsparcie społeczne a wsparciem poszukiwanym  
**Table 5.** Differences between the demand for social support and sought after support

	Zapotrzebowanie na wsparcie		Wsparcie poszukiwane		Poziom p test Wilcoxon
	Średnia	SD	Średnia	SD	
Całkowite wsparcie	62,5%	21,1%	62,3%	24,2%	0,967%

SD (standard deviation) — odchylenie standardowe



**Rycina 3.** Różnica między zapotrzebowaniem na wsparcie a wsparciem otrzymywanym

**Figure 3.** The difference between the demand for support and received support

### Dyskusja

W licznych badaniach potwierdzono występowanie pozytywnego wpływu wsparcia na zdrowie, między innymi poprzez przyspieszenie powrotu do zdrowia chorych oraz poprawę ich jakości życia [4, 8, 14, 15]. Za jedno z najważniejszych źródeł wsparcia dla osób chorych i cierpiących uważa się rodzinę [11, 14].

**Tabela 6.** Różnica pomiędzy wsparciem otrzymywanym a zapotrzebowaniem na wsparcie  
**Table 6.** The difference between received support and demand for the support

	Zapotrzebowanie na wsparcie		Wsparcie poszukiwane		Poziom p test Wilcozona
	Średnia	SD	Średnia	SD	
Całkowite wsparcie	62,5%	21,1%	82,4%	21,2%	0,000%

SD (*standard deviation*) — odchylenie standardowe

Na fundamentalną rolę wsparcia rodzinnego w adaptacji chorych do stomii zwrócili uwagę między innymi Piwonka i Merino. W badaniach przeprowadzonych w Chile wśród 60 osób z wyłonioną kolostomią, autorzy udowodnili, że chorzy, którzy otrzymywali mało wsparcia ze strony rodziny, mieli duże problemy w adaptacji do życia ze stomią, w odróżnieniu od chorych, którzy mogli liczyć na wysoki poziom wsparcia rodzinnego [9].

Badania własne dowodzą, że chorzy mogą liczyć na dość wysoki poziom wsparcia społecznego. Rodzina stanowi dla nich głównie źródło wsparcia emocjonalnego. Dzieje się tak, ponieważ rodzina jest dla większości wspólnotą życia — głównie emocjonalną [16]. Na wartość rodziny jako źródła wsparcia emocjonalnego zwrócili również uwagę w swoich badaniach Ponczek, Nowicki, Zegarski i wsp. Potwierdzili oni, że wsparcie otrzymywane od współmałżonka poprawia funkcjonowanie emocjonalne chorego [8].

Wraz z upływem czasu od momentu wyłonienia kolostomii poziom otrzymywanego wsparcia społecznego w badanej grupie ulega zmniejszeniu. Badania prowadzone w różnych populacjach chorych, czy też osób cierpiących z innych powodów, potwierdzają występowanie tendencji spadkowej w otrzymywaniu wsparcia z różnych źródeł w miarę upływu czasu od wystąpienia traumy, choroby, straty [17]. Liczne badania dowodzą także, że spadkowi otrzymywanego wsparcia społecznego towarzyszy coraz mniejsze zadowolenie z procesu wspierania [17]. Również uzyskane wyniki badań własnych potwierdziły występowanie pogorszenia poziomu satysfakcji z otrzymywanego wsparcia społecznego wraz z upływem czasu od wyłonienia kolostomii.

Wielu autorów podkreśla istotną rolę wsparcia spostrzeganego, czyli poczucia jego dostępności [14]. Badania własne potwierdziły występowanie u chorych wysokiego poziomu wsparcia dostępnego (spostrzeganego przez nich), a zarazem dowiodły, że poczucie dostępności (spostrzeganie) wsparcia jest równe poziomowi wsparcia faktycznie otrzymywanego przez chorych.

Niezależnie od tego, ile czasu upłynęło od wyłonienia u chorych kolostomii, poziom ich zapotrzebowania na wsparcie ze strony rodziny jest taki sam.

Siegel, opisując przypadki ciężko chorych ludzi, zwraca uwagę na istotę wsparcia poszukiwanego. Podkreśla, by głośno mówić o swoich potrzebach, wyciągać rękę po pomoc [18]. Jak wynika z przeprowadzonych badań własnych, osoby z kolostomią nie wykazują problemu w szukaniu wsparcia u rodziny. Ocenili one bowiem poziom wsparcia przez siebie poszukiwanego na takim samym poziomie, jakiego potrzebują.

Wydawałoby się, że wyniki uzyskane w konfrontacji „wsparcie otrzymywane — zapotrzebowanie na wsparcie” są co najmniej zaskakujące, gdyż w opinii ankietowanych otrzymują oni zdecydowanie więcej wsparcia ze strony rodziny niż go potrzebują. Podobne wyniki uzyskały Grabowska-Fudala i Jarac w badaniach oceniających wsparcie społeczne opiekunów ludzi po udarze mózgu. Badana grupa również otrzymywała zdecydowanie więcej wsparcia niż deklarowała jego zapotrzebowania [19]. Zjawisko takie nie wpływa na wysoki poziom satysfakcji osoby wspieranej. Fakt ten można tłumaczyć niedopasowaniem rodzaju udzielanego wsparcia do potrzeb chorego.

## Wnioski

1. Rodzina odgrywa fundamentalną rolę w procesie wspierania chorych z wyłonioną kolostomią. Dlatego ważne jest, by w trakcie współpracy z rodziną pacjenta informować ją o konieczności nieustannego, ciągłego wspierania chorego przez całe życie, a nie tylko na początku choroby.
2. Należy zwrócić rodzinie uwagę na konieczność dopasowania ilości i rodzaju wsparcia do potrzeb chorego, gdyż udzielanie nadmiernej ilości, bądź niewłaściwego typu wsparcia może prowadzić do występowania zjawiska nadopiekuńczości, niezadowolenia chorego i osób wspierających, w konsekwencji prowadząc do licznych konfliktów w rodzinie.

## Piśmiennictwo

1. Banaszekiewicz Z., Jawień A. Stomie jelitowe. Przew. Lek. 2003; 10: 89–91.
2. Łapuć K., Snarska J., Majewska G. i wsp. Historia zabezpieczenia stomii jelitowych z uwzględnieniem opieki pielęgniarskiej i sprzętu stomijnego oraz stowarzyszenia POL-Ilko. W: Krajewska-Kułak E., Sierakowska M., Lewko J., Łukaszuk C. (red.). Pacjent przedmiotem troski zespołu terapeutycznego. Tom 1. Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia AM w Białymstoku. Białystok 2005; 88–93.

3. Banaszekiewicz Z., Jawień A. Wskazania, rodzaje i technika wykonania stomii. VALETUDINARIA — Postępy Med. Klin. Woj. 2002; 7: 8–13.
4. Wiraszka G. Problemy funkcjonowania chorych z kolostomią wytworzoną po operacyjnym leczeniu raka jelita grubego na podstawie badań HRQOL. Probl. Pielęg. 2007; 15: 1–5.
5. Szczepkowski M. Stomia jelitowa – wyzwanie nie tylko dla chirurga. Proktologia 2004; 5: 222–239.
6. Wrońska I., Wiraszka G. Jakość życia chorych z rakiem jelita grubego i wytworzonym brzuszny odbytem. Psychoonkologia 2003; 7: 37–42.
7. Biercewicz M. Stomia jako trudny problem życiowy. Pielęg. Pol. 2002; 1: 87–94.
8. Ponczek D., Nowicki A., Zegarski W. i wsp. Ocena jakości życia chorych leczonych chirurgicznie z powodu raka odbytnicy w aspekcie czynników społeczno-demograficznych. Współcz. Onkol. 2006; 10: 164–170.
9. Brown H., Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. J. Clin. Nurs. 2005; 14: 74–81.
10. Sęk H. Wsparcie społeczne — co robić, aby stało się pojęciem naukowym? Przegl. Psychol. 1986; 3: 791–799.
11. Sęk H., Cieślak R. Wsparcie społeczne — sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: Sęk H., Cieślak R. Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004; 7–28.
12. Jaworowska-Obój Z., Skuza B. Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. Przegl. Psychol. 1986; 3: 733–746.
13. Kawczyńska-Butrym Z. Wprowadzenie do problematyki wsparcia. W: Kawczyńska-Butrym Z. (red.) Wsparcie społeczne w zdrowiu i w chorobie. Centrum Metodyczne Doskonalenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego Warszawa 1994; 7–10.
14. Kurowska K., Kościelna H. Orientacja życiowa a wsparcie społeczne u osób z kolostomią wyłonioną z powodu raka jelita grubego. Współcz. Onkol. 2008; 12: 228–233.
15. Trzciński R., Biskup-Wróblewska A., Dziki A. Życie emocjonalne pacjentów ze stomią. Proktologia 2005; 6: 299–306.
16. Janke A. Rodzina jako źródło wsparcia społecznego. W: Kantowicz E. (red.) Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia. Studium Kształcenia Ustawicznego „Glob”. Olsztyn 1997; 39–47.
17. Łuszczynska A. Wsparcie społeczne a stres traumatyczny. W: Sęk H., Cieślak R. Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004; 202–203.
18. Siegel B. Żyć, kochać, uzdrawiać. Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik, Warszawa 1996; 158.
19. Grabowska-Fudala B., Jaracz K. Obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po udarze mózgu — wyniki wstępne. Udar Mózgu 2007; 9: 24–31.