

JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB Z WYŁONIONĄ KOLOSTOMIĄ

Quality of life patients with colostomy



Magdalena Leyk, Janina Książek, Renata Piotrkowska, Sylwia Terech, Agnieszka Kruk

Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego, Gdański Uniwersytet Medyczny

Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne 2010; 3: 77–84

Adres do korespondencji:

mgr **Magdalena Leyk**, Zakład Pielęgniarstwa Chirurgicznego GUM, ul. Do Studzienki 38, 80-227 Gdańsk, tel. +48 58 349 12 47, 691 695 421, faks +48 58 349 12 92, e-mail: magdalenaleyk@interia.pl

Streszczenie

Cel pracy: Ocena jakości życia chorych z wyłonioną kolostomią z uwzględnieniem wpływu czasu, jaki upłynął od wykonania u nich zabiegu chirurgicznego.

Materiał i metody: Badaniem objęto grupę 128 osób z wyłonioną kolostomią. W pracy posłużono się metodą sondażu diagnostycznego oraz metodą statystyczną. Jakość życia oceniono za pomocą polskiej wersji *Kwestionariusza funkcjonalnej oceny terapii nowotworów FACT-C*.

Wyniki: Czas, jaki upłynął od wyłonienia kolostomii u respondentów, nie wpłynął istotnie statystycznie ani na globalną jakość ich życia, ani na następujące jej dziedziny: stan fizyczny, życie rodzinne i towarzyskie, stan emocjonalny oraz funkcjonowanie w życiu codziennym. Czas, przez jaki chorzy mają wyłonioną stomię, wpłynął istotnie statystycznie na jakość ich życia, związaną z występowaniem dolegliwości specyficznych dla ich jednostki chorobowej.

Wnioski: Poziom globalnej jakości życia oraz następujących jej dziedzin: stanu fizycznego, życia rodzinnego i towarzyskiego, stanu emocjonalnego oraz funkcjonowania w życiu codziennym, jest stały przez cały okres posiadania przez chorych kolostomii. Wraz z upływem czasu posiadania kolostomii przez pacjentów zwiększa się poziom ich jakości życia związany z występowaniem dolegliwości specyficznych dla choroby podstawowej.

Słowa kluczowe: kolostomia, jakość życia, *Kwestionariusz funkcjonalnej oceny terapii nowotworów FACT-C*.

Summary

Aim of the study: Assessment of quality of life of patients with colostomy considering the influence of time passed since the operation.

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 quality of life was assessed with the use of The Functional Assessment of Cancer Therapy – Colorectal.

Results: The time passed from the moment of creating colostomy has not significantly statistically influenced either their general quality of life or such of its aspects as physical condition, family and social life, emotional condition or everyday life. The period of time since the creating of colostomy has substantially statistically influenced their quality of life connected with occurring of complaints characteristic for their disease entity.

Conclusions: The level of general quality of life and such of its aspects as physical condition, family and social life, emotional condition, and everyday life have been constant throughout the whole period since creating the colostomy. With time the level of quality of life connected with the complaints characteristic for their disease entity has increased.

Key words: colostomy, quality of life, The Functional Assessment of Cancer Therapy – Colorectal FACT-C.

Wstęp

Studia nad historią stomii jelitowych doprowadziły badaczy aż do czasów biblijnych, sprzed 3000 lat [1–3], gdzie w pochodzącej z X w. p.n.e. Księdze Sędziów Starego Testamentu został zamieszczony krótki fragment dotyczący samoistnej, pourazowej stomii jelitowej [1, 2]. Na podstawie obserwacji pacjentów, u których po urazie brzucha stomia występowała samoistnie, Lorenz Heister

pierwszy zaproponował w 1757 r. wyłonienie uszkodzonej części jelita w ranie [4]. Trzydzieści sześć lat później, w 1793 r., Francuz Dubois przeprowadził pierwszą udaną operację u noworodka z zarośniętym odbytem zakończoną wyłonieniem kolostomii lewostronnej, po której pacjent żył 45 lat [1, 4]. Wskazaniami do wyłaniania pierwszych stomii jelitowych były urazy oraz niedrożność mechaniczna jelit [1, 3–5]. W XIX w. wyłanianie kolostomii było już częstą metodą leczenia mechanicznej nie-

drożności jelit [4, 5] oraz raka odbytnicy [4]. Niestety, problemy, z jakimi borykali się pacjenci z kolostomią w owych czasach, nie były priorytetowe dla ówczesnych chirurgów [1]. Dopiero wiek XX przyniósł duże zmiany i nadzieje na lepsze funkcjonowanie chorych ze stomią. Nastąpił silny rozwój metod i technik operacyjnych wykonywania stomii jelitowych, mających na celu poprawienie kontroli wypróżnień [1]. Zaczęto również prowadzić intensywne badania nad jakością życia i czynnikami ją warunkującymi. Początkowo termin ten był przedmiotem badań socjologów i psychologów [6–8]. W latach 70. XX w. zjawisko to pojawiło się również w naukach medycznych [8–12] i do dziś ma istotne znaczenie w proponowanym i podejmowanym procesie leczenia i pielęgnowania chorych.

Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia HRQL (*health related quality of life*) rozumiana jest przez Shippera i wsp. jako *funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany przez pacjenta* [9].

Obecnie na świecie prowadzone są liczne badania naukowe mające na celu znalezienie odpowiedzi na pytanie: jaki wpływ na jakość życia chorych miało wytonienie u nich kolostomii. Ocenia się wpływ różnych czynników na poprawę jakości życia tych chorych, dzięki czemu możliwe jest tworzenie i wprowadzanie kolejnych, lepszych standardów leczenia i opieki [13–16].

Cel pracy

Celem przeprowadzonych badań była subiektywna ocena poziomu jakości życia przez osoby z wytonioną kolostomią, a także ocena wpływu czasu, jaki upłynął od wykonania zabiegu, na poziom jakości życia chorych. W badaniach uwzględniono zarówno globalną jakość życia, jak i jej poszczególne wymiary: stan fizyczny, stan emocjonalny, życie rodzinne i towarzyskie, funkcjonowanie w życiu codziennym oraz jakość życia wynikającą z występowania dolegliwości specyficznych dla jednostki chorobowej.

Materiał i metody

Grupę badaną stanowiło 128 osób z wytonioną kolostomią. Badania były przeprowadzone od kwietnia 2008 r. do stycznia 2009 r. wśród pacjentów Kliniki Chirurgii Ogólnej, Endokrynologicznej i Transplantacyjnej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, członków Pomorskiego Stowarzyszenia Stomijnego oraz członków Polskiego Towarzystwa Opieki nad Chorymi ze Stomią Pol-Ilko (oddziałów: koszalińskiego, lubelskiego, łódzkiego, szczecińskiego, warszawskiego i wrocławskiego). Średnia wieku badanych wynosiła 66,24 roku (odchylenie standardowe = 10,92). W grupie badanej dominowały osoby z definitywnie (89%) wytonioną stomią mieszkające z rodziną (72%), w dużych miastach (78%), niepra-

cujące zawodowo (79%), najczęściej były to osoby ze średnim wykształceniem (39%), płci żeńskiej (59%). Najistotniejsze dla autorek kryterium charakteryzujące badaną populację stanowił czas życia respondentów z wytonioną kolostomią – pod tym względem wyodrębniono trzy grupy.

Do grupy I zakwalifikowano pacjentów żyjących ze stomią nie dłużej niż rok (19 ankietowanych, 15%). Grupę II stanowiły osoby mające wytonioną stomię powyżej roku, lecz nie dłużej niż 5 lat (50 ankietowanych, 39%). Respondenci, u których wytonienie stomii nastąpiło ponad 5 lat przed włączeniem do badania (59 ankietowanych, 46%), tworzyli grupę III.

W pracy posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Narzędziem badawczym był *Kwestionariusz funkcjonalnej oceny terapii nowotworów (Functional Assessment of Cancer Therapy – FACT)*, na wykorzystanie którego uzyskano zgodę z *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)* [17]. Organizacja ta jest odpowiedzialna również za tłumaczenie poszczególnych skal na inne języki, m.in. na język polski. Procedura tłumaczenia skali została przedstawiona w załączniku nr 1.

Kwestionariusz Funkcjonalnej Oceny Terapii Nowotworów jest narzędziem wielowymiarowym, oceniającym jakość życia chorych w zakresie: stanu fizycznego, życia rodzinnego i towarzyskiego, stanu emocjonalnego, funkcjonowania w życiu codziennym oraz dolegliwości specyficznych dla wybranego typu nowotworu. W badaniach posłużono się modułem FACT-C (*colorectal*), przeznaczonym dla chorych na nowotwór jelita grubego. Wszystkie pytania miały charakter zamknięty. Respondent oceniając swój stan w ostatnich siedmiu dniach, przy każdym pytaniu wybierał odpowiedź w skali 0–4. Większa liczba punktów oznaczała wyższą jakość życia. Maksymalnie można było osiągnąć 136 punktów.

Do opisu statystycznego zastosowano klasyczne miary położenia (medianę, średnią arytmetyczną), a także miary zmienności (odchylenie standardowe). Zależności między badanymi cechami obliczano za pomocą testu Kruskala-Wallisa, przyjmując poziom statystycznej istotności $p < 0,05$.

Wyniki

Poziom średniej globalnej jakości życia respondentów wyniósł 91,81 punktu, co oznacza 68% możliwej maksymalnej liczby punktów. Jest to wynik bardzo niezadowolający, zwłaszcza że wartość minimalna wyniosła 20 punktów, czyli co najmniej jeden respondent ocenił swoją jakość życia na poziomie zaledwie 15%. Maksymalna uzyskana ocena wynosi 127 punktów, co daje 93%. Średnie wartości w poszczególnych dziedzinach jakości życia nie różnią się znacznie i wynoszą 66–70%. Respondenci oceniali najwyżej swój stan fizyczny, a najniżej dziedzinę związaną z dolegliwościami

Tabela 1. Poziom jakości życia wszystkich respondentów

	N ważnych	Średnia	Odchylenie standardowe	Mediana	Minimum	Maksimum
globalna jakość życia	128	91,81 (68%)	21,78 (16%)	94,00 (69%)	20,00 (15%)	127,00 (93%)
stan fizyczny	128	19,68 (70%)	6,30 (22%)	21,00 (75%)	1,00 (4%)	28,00 (100%)
życie rodzinne i towarzyskie	128	18,87 (67%)	6,21 (22%)	19,42 (69%)	0,00 (0%)	28,00 (100%)
stan emocjonalny	128	16,05 (67%)	5,15 (21%)	17,00 (71%)	3,00 (13%)	24,00 (100%)
funkcjonowanie w życiu codziennym	128	18,85 (67%)	6,16 (22%)	19,00 (68%)	0,00 (0%)	28,00 (100%)
dolegliwości specyficzne dla jednostki chorobowej	128	18,35 (66%)	4,73 (17%)	19,00 (68%)	7,00 (25%)	28,00 (100%)

Tabela 2. Poziom globalnej jakości życia uwarunkowany czasem, przez jaki respondenci żyją ze stomią

	Globalna jakość życia			
	średnia	odchylenie standardowe	średnia [%]	odchylenie standardowe [%]
grupa I	86,93	24,94	64	18
grupa II	91,56	22,36	67	16
grupa III	93,59	20,30	69	15
ogół grupy	91,81	21,78	68	16

charakterystycznymi dla swojej choroby. Szczegółowe wyniki przedstawiono w formie procentowej w tabeli 1.

W dalszej części badania podjęto próbę oceny wpływu czasu, jaki upłynął od wyłonienia kolostomii u chorych na ich jakość życia. W pierwszej kolejności zbadano zależność w stosunku do globalnej jakości życia chorych. Uzyskane wyniki nie potwierdziły występowania istotnej statystycznie zależności ($p = 0,646$). Najniższą swoją jakość życia ocenili chorzy mający wyłonią kolostomię najkrócej (do roku), a najwyższe osoby żyjące z kolostomią najdłużej (powyżej 5 lat). Różnica ta była jednak bardzo mała i wynosiła zaledwie 5% (tab. 2.).

Następnie oceniono wpływ czasu, jaki upłynął od wyłonienia kolostomii, na poszczególne dziedziny jakości życia. Pierwszy poddano analizie aspekt fizyczny. Pomimo że różnica w ocenie pomiędzy skrajnymi grupami respondentów wynosiła aż 13%, przeprowadzone badania nie potwierdziły występowania istotnej statystycznie zależności między tymi cechami ($p = 0,114$) (tab. 3.).

Dokonana analiza nie potwierdziła także występowania zależności istotnych statystycznie pomiędzy poziomem życia rodzinnego i towarzyskiego respondentów

Tabela 3. Poziom jakości życia w zakresie stanu fizycznego uwarunkowany czasem, przez jaki respondenci żyją ze stomią

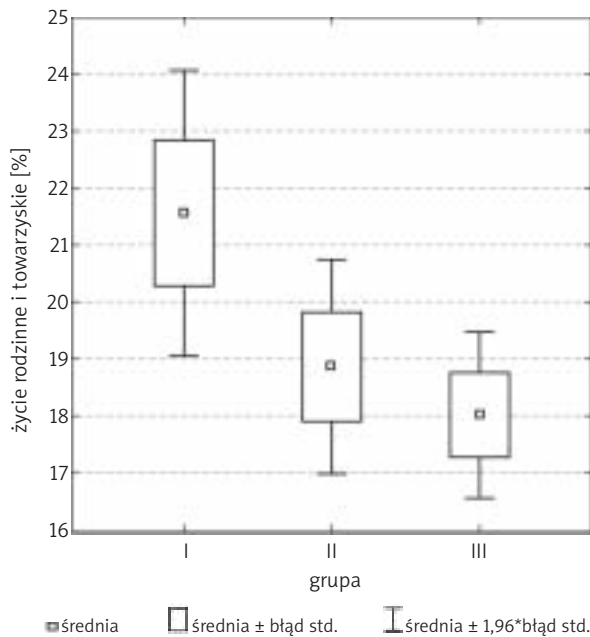
	Stan fizyczny			
	średnia	odchylenie standardowe	średnia [%]	odchylenie standardowe [%]
grupa I	16,74	7,25	60	26
grupa II	20,04	5,61	72	20
grupa III	20,32	6,37	73	23
ogół grupy	19,68	6,30	70	22

Tabela 4. Poziom jakości życia w wymiarze życia rodzinnego i towarzyskiego uwarunkowany czasem, przez jaki respondenci żyją ze stomią

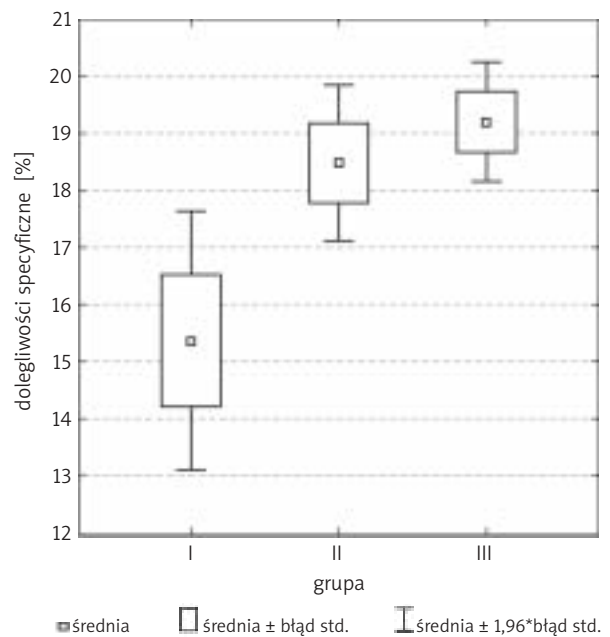
	Życie rodzinne i towarzyskie			
	średnia	odchylenie standardowe	średnia [%]	odchylenie standardowe [%]
grupa I	21,56	5,58	77	20
grupa II	18,86	6,79	67	24
grupa III	18,01	5,73	64	20
ogół grupy	18,87	6,21	67	22

a czasem, przez jaki mają oni wyłonią stomię, jednakże wartość $p = 0,072$ była na granicy istotności. W związku z tym można domniemywać, iż zwiększenie grupy badawczej mogłoby spowodować ujawnienie się tej zależności (tab. 4., ryc. 1.).

Jak wskazały przeprowadzone badania, długość życia ze stomią nie wpływa istotnie statystycznie ($p = 0,731$)



Ryc. 1. Poziom jakości życia w wymiarze życia rodzinnego i towarzyskiego a czas, jaki respondenci żyją ze stomią



Ryc. 2. Poziom jakości życia w zakresie występowania dolegliwości specyficznych dla jednostki chorobowej a czas, jaki respondenci żyją ze stomią

Tabela 5. Poziom jakości życia w zakresie stanu emocjonalnego uwarunkowany czasem, przez jaki respondenci żyją ze stomią

	Stan emocjonalny			
	średnia	odchylenie standardowe	średnia [%]	odchylenie standardowe [%]
grupa I	15,42	5,74	64	24
grupa II	15,76	5,39	66	22
grupa III	16,51	4,79	69	20
ogół grupy	16,05	5,15	67	21

Tabela 6. Poziom jakości życia w zakresie funkcjonowania w życiu codziennym uwarunkowany czasem, przez jaki respondenci żyją ze stomią

	Funkcjonowanie w życiu codziennym			
	średnia	odchylenie standardowe	średnia [%]	odchylenie standardowe [%]
grupa I	17,84	5,87	64	21
grupa II	18,42	6,84	66	24
grupa III	19,54	5,65	70	20
ogół grupy	18,85	6,16	67	22

Tabela 7. Poziom jakości życia w zakresie występowania dolegliwości specyficznych dla jednostki chorobowej uwarunkowany czasem, przez jaki respondenci żyją ze stomią

	Dolegliwości specyficzne			
	średnia	odchylenie standardowe	średnia [%]	odchylenie standardowe [%]
grupa I	15,37	5,05	55	18
grupa II	18,48	4,93	66	18
grupa III	19,20	4,10	69	15
ogół grupy	18,35	4,73	66	17

na ich stan emocjonalny. We wszystkich trzech grupach badani oceniali aspekt emocjonalny swojej jakości życia na podobnym poziomie (tab. 5.).

Czas życia ze stomią nie wpłynął również istotnie statystycznie ($p = 0,512$) na kolejną badaną dziedzinę jakości życia, jaką było funkcjonowanie w życiu rodzinnym chorych. Średnie oceny we wszystkich grupach respondentów były na podobnym poziomie i wahały się w przedziale 64–70% (tab. 6.).

Przeprowadzone badania dowiodły natomiast występowania istotnej statystycznie zależności ($p = 0,015$) pomiędzy poziomem występowania dolegliwości specyficznych związanych z jednostką chorobową a czasem, przez jaki respondent ma wyłonioną stomię. Specyficz-

ne dolegliwości, do których zaliczono: obrzmienia i skurcze brzucha, utratę wagi, niepanowanie nad oddawaniem stolca, problemy z trawieniem, biegunkę, brak apetytu oraz brak akceptacji swojego ciała, występowały istotnie częściej i w efekcie obniżały jakość życia u chorych mających stomię najkrócej w porównaniu z grupą respondentów żyjących ze stomią dłużej niż 5 lat (tab. 7., ryc. 2.).

Dyskusja

Liczne badania dowiodły, że u chorych z wyłonioną kolostomią obserwuje się obniżoną jakość życia. Występowanie tego zjawiska potwierdziły także wyniki badań własnych. Średni poziom globalnej jakości życia wszystkich respondentów wynosił zaledwie 68%. Postępując tym samym kwestionariuszem pomiaru jakości życia (FACT-C) podobne wyniki uzyskały również Wrońska i Wiraszka [18]. W 2002 r. przeprowadziły one badania na grupie 50 chorych z wyłonioną definitywną kolostomią w następstwie rozpoznanego raka jelita grubego. Średni poziom globalnej jakości życia w tej grupie był zmniejszony i nieco niższy niż uzyskany w badaniach własnych [18]. W kolejnych badaniach przeprowadzonych również przez Wiraszkę na grupie 164 osób z wyłonioną kolostomią w następstwie raka jelita grubego, przy wykorzystaniu kwestionariusza FACT-C uzyskano także zbliżone wyniki [19].

Na całościową jakość życia składają się jej komponenty, wymiary i dziedziny [9, 10]. W badaniach własnych średnie jakości życia w zakresie: stanu fizycznego, funkcjonowania w życiu rodzinnym i towarzyskim, stanu emocjonalnego, funkcjonowania w życiu codziennym, jak również występowania dolegliwości specyficznych utrzymywały się na podobnym poziomie. Wyniki uzyskane przez Wiraszkę nie potwierdziły także występowania istotnych różnic w poziomie poszczególnych dziedzin jakości życia [19]. Jednak uzyskany średni poziom jakości życia w poszczególnych jej dziedzinach był nieco niższy w porównaniu z wynikami uzyskanymi w badaniach własnych.

Porównując badania Wrońskiej i Wiraszki [18] oraz badania Wiraszki [19] z badaniami własnymi, można przypuszczać, że za nieco niższy poziom jakości życia uzyskany w badaniach wyżej wymienionych autorek może odpowiadać choroba podstawowa, czyli przyczyna wyłonienia stomii. W badaniach [18, 19] wzięły udział tylko osoby z rozpoznaniem rakiem jelita grubego, natomiast w badaniu własnym, w którym uzyskano nieco wyższy poziom zarówno globalnej jakości życia, jak i w poszczególnych jej dziedzinach, grupę badaną stanowiły wszystkie osoby z kolostomią, bez względu na przyczynę jej wyłonienia. Można w tym miejscu pokusić się o przypuszczenie, że rozpoznany rak jelita grubego i związane z tym strach przed niepewnym rokowaniem oraz zmęczenie i wyniszczenie towarzyszące stosowanemu czę-

sto drastycznemu leczeniu uzupełniającemu (radioterapia, chemioterapia) stanowią dodatkową przyczynę obniżenia jakości życia chorych ze stomią.

Tezie tej jednak zaprzeczają badania przeprowadzone przez Krouse i wsp. [14]. Grupę badaną stanowiło tu 599 osób mających wyłonioną kolostomię. Były to zarówno osoby z rozpoznaniem rakiem jelita grubego, jak również pacjenci, u których wyłoniono kolostomię z innych przyczyn, głównie z powodu nieswoistych zapaleń jelit. Według tych badań, osoby z rakiem jelita grubego prezentują wyższy poziom jakości życia niż osoby mające stomię wyłonioną z innych powodów [14]. Różnice te na korzyść osób chorych na nowotwory występują zarówno dla globalnej jakości życia, jak i w poszczególnych jej wymiarach (fizycznym, psychicznym oraz społecznym). Jedynie w wymiarze duchowym nie zaobserwowano różnic pomiędzy obiema grupami [14].

Odpowiedzi na pytanie, czy posiadanie stomii jest przyczyną obniżenia jakości życia, szukali również Rauch i wsp. [20]. Za pomocą kwestionariusza EORTC QLQ-CR38 ocenili oni poziom jakości życia 121 respondentów z Norwegii i Niemiec, z rozpoznaniem rakiem jelita grubego, będących od co najmniej 2 lat w pełnej remisji. Porównali oni m.in. jakość życia osób z wyłonioną kolostomią i osób, u których nie wystąpiła konieczność jej wykonania. W obu grupach wyniki jakości życia w wymiarze społecznym były zbliżone. Nie zaobserwowano również, by stomia wpłynęła negatywnie na życie seksualne, perspektywy na przyszłość czy obraz własnego ciała badanych osób. Co ciekawe, autorzy, postępując się *Kwestionariuszem jakości życia Duke'a*, udowodnili, że w badanej grupie pacjenci ze stomią mają wyższą samoocenę i występuje u nich mniejszy poziom niepokoju w porównaniu z osobami niemającymi stomii [20].

W opozycji do wyników uzyskanych przez Rauch i wsp. można przedstawić badania Wiraszki [19], w których autorka porównała poziom jakości życia osób z wyłonioną kolostomią z osobami o porównywalnych danych demograficznych niemającymi stomii (grupa kontrolna). Autorka udowodniła, że osoby ze stomią w porównaniu z osobami zdrowymi mają niższy poziom zarówno globalnej jakości życia, jak i poszczególnych jej dziedzin [19].

W badaniach własnych podjęto próbę oceny wpływu czasu, jaki upłynął od wyłonienia stomii, na jakość życia chorych. Uzyskane wyniki nie potwierdziły, by czas życia z wyłonioną kolostomią wpływał istotnie na jego jakość, zarówno globalną, jak i w wymiarze fizycznym, emocjonalnym, życiu codziennym czy rodzinnym i towarzyskim. Jedynie w zakresie dolegliwości specyficznych (tj.: obrzmienia i skurcze brzucha, utrata wagi, niepanowanie nad oddawaniem stolca, problemy z trawieniem, biegunka, brak apetytu oraz brak akceptacji swojego ciała) zaobserwowano, że wraz z upływem czasu wzrasta jakość życia badanych.

Odwrotne wyniki uzyskali Ponczek i wsp. [21]. Ocenili oni w latach 1997–2001 jakość życia 78 chorych leczo-

nych chirurgicznie z powodu rozpoznanego raka odbytnicy. Ze względu na podobny poziom prezentowanej jakości życia zarówno osób, u których przeprowadzony zabieg zakończył się wyłonieniem stomii, jak i osób, u których udało się wykonać resekcję przednią dolną (nie wyłoniono stomii) autorzy dokonali oceny wspólnej dla wszystkich ankietowanych. W badaniach posłużyli się kwestionariuszem EORTC QLQ-CR38. Uzyskane wyniki potwierdziły występowanie istotnej zależności pomiędzy czasem, jaki minął od zabiegu wyłonienia stomii, a jakością życia w zakresie stanu fizycznego oraz funkcjonowaniu w rolach społeczno-zawodowych. W obu tych przypadkach najgorszy wynik miały osoby operowane w 2000 r., a najwyższą jakość życia prezentowały osoby operowane 2 lata wcześniej. Również w zakresie postrzegania swoich perspektyw najniższy wynik uzyskały osoby operowane w 2000 r. Przeprowadzone przez autorów badania, w przeciwieństwie do badań własnych, nie potwierdziły występowania istotnej zależności pomiędzy czasem, jaki upłynął od zabiegu, a poziomem jakości życia chorych związanej z występowaniem specyficznych dolegliwości [21].

Istotny wpływ czasu na adaptację chorych ze stomią uzyskali również Piwonka i Merino [13]. Wyniki przeprowadzonych przez nich badań w grupie 60 osób z wyłonioną definitywną kolostomią dowiodły, że poziom adaptacji do stomii wzrasta proporcjonalnie do długości czasu życia z wyłonioną stomią [13].

Wnioski

1. Poziom globalnej jakości życia nie jest uzależniony od czasu, przez jaki chory ma wyłonioną stomię. Zależność ta nie występuje również dla poszczególnych dziedzin jakości życia (stanu fizycznego, życia rodzinnego i towarzyskiego, stanu emocjonalnego oraz funkcjonowania w życiu codziennym).
2. Czas, przez jaki chorzy mają wyłonioną stomię, wpływa istotnie statystycznie na jakość ich życia związanej z występowaniem dolegliwości specyficznych dla ich jednostki chorobowej. Im dłużej chorzy mają wyłonioną stomię, tym dolegliwości wynikające z ich choroby i leczenia (oraz posiadania stomii) się zmniejszają, a przez to jakość ich życia w tej dziedzinie jest wyższa.

Piśmiennictwo

1. Łapuć K, Snarska J, Majewska G i wsp. Historia zabezpieczenia stomii jelitowych z uwzględnieniem opieki pielęgniarskiej i sprzętu stomijnego oraz stowarzyszenia POL-Ilko. W: Pacjent przedmiotem troski zespołu terapeutycznego. Krajewska-Kułak E, Sierakowska M, Lewko J, Łukaszuk C (red.). Tom 1. Wydział Pielęgniarstwa i Ochrony Zdrowia AM w Białymstoku, Białystok 2005; 88-93.
2. Dziki A, Kołacińska A, Zajdel R i wsp. Powikłania stomii jelitowych. *Proktologia* 2001; 2: 76-86.
3. Wojewoda B, Juzwiszyn J, Durliej S i wsp. Jakość życia chorych ze stomią. *Onkol Pol* 2006; 9: 184-8.
4. Banaszkiwicz Z, Jawień A. Stomie jelitowe. *Przew Lek* 2003; 10: 89-91.
5. Banaszkiwicz Z, Jawień A. Wskazania, rodzaje i technika wykonania stomii. *Valetudinaria – Post Med. Klin Wojsk* 2002; 7: 8-13.
6. Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1993; 18: 32-8.
7. Sierakowska M, Krajewska-Kułak E. Jakość życia w chorobach przewlekłych – nowe spojrzenie na pacjenta i problemy zdrowotne w aspekcie subiektywnej oceny. *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2004; 2: 23-6.
8. Sidorowicz S. Kilka uwag na temat pojęcia jakości życia chorych. *Wiad Psych* 2001; 4: 293-6.
9. de Walden-Gatuszko K. Jakość życia – rozważania ogólne. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. de Walden-Gatuszko K, Majkovic M (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994; 13-22.
10. Wrońska I, Stępień R, Wiraszka G. Jakość życia w naukach medycznych (część I). *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2004; 1: 5-9.
11. Sierakowska M, Krajewska-Kułak E, Sierakowski S. Ocena jakości życia w medycynie – geneza, główne koncepcje i kierunki przemian. *Pol Merk Lek* 2005; 18: 604-6.
12. Wrońska I, Stępień R, Wiraszka G. Badanie jakości życia w naukach medycznych (część II). *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2004; 2: 9-13.
13. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2005; 14: 74-81.
14. Krouse R, Grant M, Ferrell B, et al. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *J Surg Res* 2007; 138: 79-87.
15. Glińska J, Hebda A, Dziki A. Wpływ opieki pielęgniarskiej na jakość życia pacjentów ze stomią jelitową. *Proktol* 2005; 6: 232-42.
16. Pittman J, Rawl S, Schmidt CM, et al. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2008; 35: 493-503.
17. www.facit.org
18. Wrońska I, Wiraszka G. Jakość życia chorych z rakiem jelita grubego i wytworzonym brzuszny odbytem. *Psychoonkol* 2003; 7: 37-42.
19. Wiraszka G. Problemy funkcjonowania chorych z kolostomią wytworzoną po operacyjnym leczeniu raka jelita grubego na podstawie badań HRQOL. *Probl Pielęg* 2007; 15: 1-5.
20. Rauch P, Miny J, Conroy T, et al. Quality of life among disease-free survivors of rectal cancer. *J Clin Oncol* 2004; 22: 354-60.
21. 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: 164-70.

Załącznik nr 1

FACIT Translation Project Procedures and Guidelines

Start: Dokument źródłowy po angielsku

Krok 1.	kwalifikacje tłumacza, recenzenta itd.	wskazówki	zrecenzowania itd.
Przesłanie tłumaczeń (2): Język angielski → Język docelowy	<ul style="list-style-type: none"> • 2 rodowitych użytkowników docelowego języka; jeden mieszkający w USA, jeden mieszkający w kraju ojczystym (preferowany) • 1 tłumacz dla każdego dialektu, jeśli występuje wielorakość dialektów (np. kontynentalny i kanadyjski, francuski) • brak wcześniejszego kontaktu • znajomość pojęć medycznych/ zdrowotnych/psychologicznych (preferowana) • wykształcenie wyższe (preferowane) 	<ul style="list-style-type: none"> • używaj prostego języka • uchwycić raczej znaczenie elementu, niż przekładać literacko • zachęca się tłumacza do wypełnienia FACIT dla samego siebie 	<ul style="list-style-type: none"> • angielski FACIT

Rezultat: dwa niezależnie przesłane tłumaczenia

Krok 2.

Pogodzenie przesłanych tłumaczeń	<ul style="list-style-type: none"> • 1 rodowity użytkownik języka docelowego (preferowany) • zaznajomiony z wielorakimi dialektami w stosownych przypadkach • niezaangażowany w przesłane tłumaczenia (krok 1.) • uprzednia znajomość FACIT jest OK, ale nie jest wymagana. • znajomość pojęć medycznych (zdrowotnych), psychologicznych (preferowana) • wykształcenie wyższe (preferowane) 	<ul style="list-style-type: none"> • rozwiać wszelkie rozbieżności • zapewnić alternatywne tłumaczenie (jeśli konieczne) • zapewnić językową kompatybilność ze wszystkimi dialektami, jeśli jest to wymagane 	<ul style="list-style-type: none"> • angielski FACIT • 2 przesłane tłumaczenia
----------------------------------	---	---	--

Pogodzona wersja, która zawiera wkład z dwóch przesłanych tłumaczeń

Krok 3.

Tłumaczenie „tam i z powrotem” uzgodnionych wersji – język docelowy: angielski	<ul style="list-style-type: none"> • 1 rodowity użytkownik języka angielskiego • płynny w języku docelowym • niezaangażowany w poprzednie kroki (kroki 1. i 2.) • brak wcześniejszej znajomości FACIT • znajomość pojęć medycznych (zdrowotnych), psychologicznych (preferowana) • wykształcenie wyższe (preferowane) 	<ul style="list-style-type: none"> • używaj prostego języka • uchwycić znaczenie przedmiotu, jeśli jest więcej niż jedno znaczenie, wymień wszystkie 	<ul style="list-style-type: none"> • lista pogodzonych tłumaczeń
--	---	--	---

Rezultat: tłumaczenie „tam i z powrotem” na angielski, by porównać z dokumentem źródłowym

Krok 4.

Niezależne recenzje 3–4 bilingwalnych ekspertów	<ul style="list-style-type: none"> • 3–4 bilingwalnych ekspertów [1 lingwista, 1 ze znajomością pojęć medycznych (zdrowotnych), psychologicznych oraz 1 koordynator językowy] • wcześniejsza znajomość FACIT jest OK, ale nie jest wymagana • wykształcenie wyższe (preferowane) 	<ul style="list-style-type: none"> • każdy z ekspertów zapewnia niezależną recenzję oraz uzupełnia formularze recenzji dostarczone przez zespół koordynujący CORE • zapewnia alternatywne tłumaczenie (tłumaczenia), jeśli jest konieczne 	<ul style="list-style-type: none"> • wszystkie z powyższych
---	---	---	--

Rezultat: do 4 niezależnych językowych wersji bazujących na recenzji przesłanych, uzgodnionych i przetłumaczonych z powrotem na angielski

Krok 5.

Recenzja przez zespół koordynujący CORE, zawierająca konsultację z koordynatorem językowym, jeśli to wymagane	<ul style="list-style-type: none"> • koordynator językowy: • bilingwalny ekspert • wcześniejsza znajomość FACIT jest OK, ale nie jest wymagana • wykształcenie wyższe (preferowane) 	<ul style="list-style-type: none"> • zakończ i wybierz najlepsze tłumaczenia, tam gdzie to konieczne • ulepsz dokumenty testujące 	<ul style="list-style-type: none"> • wszystkie z powyższych
---	---	---	--

Rezultat: dokument w języku docelowym gotowy do wstępnych testów w kraju ojczystym

Krok 6.

Weryfikacja
językowa
pod kątem
ortografii
i gramatyki

• 1 dwujęzyczny ekspert, zazwyczaj
koordynator językowy

• przetłumaczona wersja z Kroku 5.

Rezultat: dokument w języku docelowym gotowy do wstępnych testów w kraju ojczystym

Krok 7.

test pilotażowy z pacjentami

[podsumowany w osobnych dokumentach]

Rezultat: ostatecznie przetłumaczone narzędzie FACIT do używania w próbach klinicznych, interwencjach itd.
