

ÁSTAND HÚÐAR OG LÍFSGÆÐI STÓMAÞEGA

ÚTDRÁTTUR

Tilgangur: Að meta lífsgæði stómaþega og kanna tíðni og alvarleika húðvandamála í kringum stóma og áhrif SenSura stómabúnaðar á þessa þætti.

Aðferð: Fjölpjódleg rannsókn á 3.017 stómaþegum í 18 löndum, þar af 73 á Íslandi. Í tveimur viðtölum með 6-8 vikna millibili voru lífsgæði metin með Stóma QoL spurningalistanum, húð í kringum stóma metin með Ostomy Skin Tool (OST) og þátttakendur spurðir hvort þeir ættu við húðvandamál að etja. Marktæknimörk í tölfraðigreiningum voru sett við $p \leq 0,05$.

Niðurstöður: Í fyrra viðtali greindust húðvandamál hjá 60% þátttakenda. Af þeim töldu 53% sig eiga við húðvandamál að etja. Tíðni húðvandamála hafði fylgni við hækkandi aldur ($p=0,025$) og lengri tíma frá aðgerð ($p=0,021$). Ástand húðar var betra hjá einstaklingum sem notuðu eins hluta stómabúnað ($p=0,024$) og hjá þeim sem notuðu flata plötu ($p=0,002$). Stóma QoL stig voru fleiri eftir því sem ástand húðar var betra. Sá þáttur sem hafði mesta fylgni við ástand húðar og lífsgæði var leki hægða undir plötu. Algengustu ástæður húðvandamála voru erti-snerti húðbólga og áverkar. Meðal Stóma QoL stig og ástand húðar var marktækt betra í viðtali 2 ($p < 0,0001$).

Ályktanir: Húðvandamál eru algeng meðal stómaþega en einungis hluti þeirra gerir sér grein fyrir því. Niðurstöður benda til þess að sambland af ráðleggingum hjúkrunarfræðings og notkun á SenSura stómabúnaði geti haft áhrif á ástand húðar og lífsgæði stómaþega. Stöðluð matstæki eins og OST og Stóma QoL geta gert hjúkrunarmeðferð stómaþega markvissari og stuðlað að bættum lífsgæðum þeirra.

Lykilorð: Stóma, lífsgæði, húðvandamál, stómahjúkrun.

INNGANGUR

Árlega eru gerðar um 60-80 stómaaðgerðir á Íslandi. Íslenskir stómaþegar eru um 500 en nákvæmur fjöldi þeirra er ekki þekktur (Geirprúður Pálsdóttir, munnleg heimild, 1. júlí 2011). Í stómaaðgerð er hluti ristils (ristilstóma), garna (garnastóma) eða þvagleiðara (þvagstóma) leitt út í gegnum kviðvegginn. Þar til gerður poki er lúmdur á húðina yfir stómað til að taka á móti þvagi eða hægðum. Algengustu ástæður þess að einstaklingur fær stóma eru bólgujúkdómar og illkynja sjúkdómar í meltingarvegi og þvagfærum og getur þá verið um að ræða varanlegt eða tímabundið stóma (Colwell o.fl., 2001; Lyon o.fl., 2000).

Stómaaðgerðir og ýmis búnaður tengdur stóma hefur þróast mikið síðastliðin ár. Þrátt fyrir það þarf stómaþegi oft á tíðum að takast á við margvíslega fylgikvilla. Líkamlegir fylgikvillar geta meðal annars verið kviðslit, þrengingar, inndráttur eða framfall stóma. Leki hægða undir stómaplötu er einnig þekkt vandamál (Colwell

ENGLISH SUMMARY

Svavarsdottir, M. H., Jonsdottir, O., Palsdottir, G.
The Icelandic Journal of Nursing (2011), 87 (4), 54-59

QUALITY OF LIFE AND PERISTOMAL SKIN CONDITION IN PEOPLE WITH OSTOMY

Purpose: To assess quality of life, frequency and severity of peristomal skin disorder among ostomates and explore the impact of SenSura stoma appliance.

Method: Multinational study on 3.017 ostomates in 18 countries, thereof 73 from Iceland. In two clinical visits, 6-8 weeks apart, participants filled out the Stoma-QoL questionnaire, peristomal skin conditions were assessed using the Ostomy Skin Tool (OST) and participants were asked if they had peristomal skin complications. Statistical significance was set at $p \leq 0.05$.

Results: At visit 1, 60% of participants had a skin disorder, of those 53% considered themselves to have a skin disorder. There was a significant correlation between skin problems and increasing age ($p=0.025$) and longer time from surgery ($p=0.021$). The skin condition was better on those using 1-piece appliance ($p=0.024$) and on those using flat baseplate ($p=0.002$). QoL score increased with improved skin condition. Leakage had significant effect on QoL and skin condition. The most common cause of skin disorder was irritant contact dermatitis followed by mechanical trauma. There was a significant improvement in skin condition and QoL between visit 1 and 2 ($p < 0.0001$).

Conclusions: Peristomal skin problems are common among individuals with stoma who often are not aware of the problem. The results indicate that a combination of evidence-based nursing and SenSura stoma appliances can improve skin condition and QoL for people with stoma. Standardised tools like OST and Stoma QoL can help improve nursing treatment, peristomal skin condition and QoL.

Key words: Ostomy, quality of life, skin ulcer, ostomy nursing.

Correspondance: mhs@unak.is

o.fl., 2001; Gooszen o.fl., 2000; Robertson o.fl., 2005) sem getur valdið ertingu og alvarlegum húðvandamálum. Margar rannsóknir hafa sýnt að húðvandamál eru algeng meðal stómaþega (Colwell o.fl., 2001; Gooszen o.fl., 2000;

Herlufsen o.fl., 2006; Lyon o.fl., 2000; Nugent o.fl., 1999; Robertson o.fl., 2005; Salvadalena, 2008) og algengasta ástæðan er leki hægða eða þvags undir stómaplötu (Herlufsen o.fl., 2006; Lyon o.fl., 2000; Rolstad og Erwin-Toth, 2004). Húðvandamál valda ekki einungis óþægindum og sársauka, heldur geta þau einnig leitt til þess að að erfitt er að festa stómabúnað tryggilega við húðina sem eykur líkur á leka og hefur áhrif á lífsgæði stómapegans (Pittman o.fl., 2008; Nybaek o.fl., 2010).

Stóma hefur einnig áhrif á andlega líðan stómapega (Richbourg o.fl., 2007). Þeir þurfa að takast á við margvíslegar breytingar, svo sem að horfast í augu við breytta líkamsmynd (Pieper og Mikols, 1996), kynlífsvandamál (Nugent o.fl., 1999; Pieper og Mikols, 1996; Richbourg o.fl., 2007), breytingar á svefni (Richbourg o.fl., 2007) og áhyggjur vegna leka og lyktar (Pieper og Mikols, 1996). Þrátt fyrir að mörgum stómapegum gangi vel að aðlagast lífi með stóma þá er einnig stór hluti sem á í erfiðleikum og fylgikvillar stómans geta leitt til kvíða (Nugent o.fl., 1999), félagslegrar einangrunar (Gooszen o.fl., 2000), breytinga á lífsstíl og minnkaðra lífsgæða einstaklingsins (Nugent o.fl., 1999).

Markmið rannsóknarinnar var að meta ástand húðar kringum stóma og lífsgæði stómapega, ásamt því að kanna áhrif SenSura stómabúnaðar á þessa þætti.

ADFERÐ

Rannsóknarsnið

Rannsóknin var fjölþjóðleg megindleg rannsókn án samamburðar, í kjölfar markaðssetningar á stómabúnaði, með áherslu á ástand húðar og lífsgæði.

Þátttakendur

Þátttakendur voru 3.017 stómaþegar í 18 löndum, þar af 73 á Íslandi. Í öllum þátttökulöndum nema Íslandi, voru mögulegir þátttakendur fundnir í sjúkaskýrslum og þeim boðin þátttaka bréflaga eða símleiðis. Á Íslandi var notast við þýðis úrtak. Öllum stómapegum var sent kynningarbréf frá dreifingaraðila stómavara þar sem þeim var boðin þátttaka í rannsókninni. Rannsóknin var einnig kynnt á fundi Stómasamtakanna á Akureyri og í Reykjavík, í tímariti og á heimasíðu samtakanna. Skilyrði fyrir þátttöku voru að hafa verið með ristil- garna- eða þvagstóma í að minnsta kosti 6 mánuði, vera að minnsta kosti 18 ára og með vitsmunalega getu til að skilja spurningalistana og rannsóknina. Pungaðar konur, konur með barn á brjósti, einstaklingar með fleiri en eitt stóma og einstaklingar sem notuðu tappa í stóma voru útilokaðir frá rannsókninni. Þar sem SenSura stómabúnaður fyrir þvagstóma var ekki kominn á markað á Íslandi þegar rannsóknin var framkvæmd var sá hópur ekki hafður með í íslenska þýðinu. Það sama gildi um fleiri þátttökulönd.

Mælitæki

Við framkvæmd rannsóknarinnar var notað staðlað matstæki, Ostomy Skin Tool (hér eftir kallað OST), til að meta ástand

húðar og greina orsök húðvandamála. Matstækið sem var þróað af alþjóðlegum hópi 12 sérfræðinga í stómahjúkrun metur þrjá þætti: litabreytingu (Discolouration), fleiður (Erosion) og ofholdgun (Tissue overgrowth) húðar. Fyrir hvern þátt eru gefin stig frá 0-2 eftir vaxandi umfangi húðvandamáls og 0-3 eftir vaxandi alvarleika. Stigin eru lögð saman og þannig fást að hámarki 5 stig fyrir hvern þátt. Ef umfang húðvandamáls er 0 verður alvarleika stig sjálfkrafa 0 (stig getur því aldrei orðið 1). Stig fyrir alla þrjá þættina samanlagt kallast DET stig og eru á bilinu 0-15. Við greiningu á húðvandamálum var notaður við leiðarvísir þar sem útliti og einkennum algengra húðsjúkdóma sem tengjast stóma er lýst. Vandamálin voru flokkuð samkvæmt þessu í *erti-snerti húðbólgu, snertiofnæmi, áverka, ástand vegna undirliggjandi sjúkdóms, sýkingar og annað* (Martins o.fl., 2008).

Réttmæti og áreiðanleiki OST matstækisins hefur reynst viðunandi þegar það er notað af stómahjúkrunarfræðingum þjálfuðum í notkun þess. Innra samræmi ($K=0,84$) og samræmi milli matsmanna ($K=0,54$) var mælt með kappastuðli Cohens (K) (Jemec o.fl., 2011). Við mat á réttmæti voru niðurstöður á mati á húð samkvæmt OST bornar saman við mat hóps sérfræðinga eftir “Gold Standard” þar sem húðvandamálum var skipt í mild (DET 2-3), meðal (DET 4-6) og alvarleg (DET 7-15) húðvandamál. Samræmi milli mats stómahjúkrunarfræðinga og sérfræðinga hópsins var 83% (Martins o.fl., 2010). Ekki var talin þörf á frekari prófun á íslenskri þýðingu OST þar sem matstækið byggist ekki síður á myndum en orðum.

Við mat á lífsgæðum var notað matstæki sem heitir Stoma QoL (hér eftir Stóma QoL) og var það hannað og staðlað af Prieto o.fl. (2005) til að meta lífsgæði einstaklinga með ristil eða garnastóma. Spurningalistinn byggist á þarfapýramída Maslows og niðurstöðum úr eigindlegri rannsókn með 169 stómapegum um hvaða þættir varða lífsgæði þeirra mest. Sambærileg atriði úr viðtölunum voru fundin og útbúinn listi með 37 fullyrðingum sem var fækkað niður í 20 með þáttagreiningu. Fullyrðingarnar snúa að áhyggjum varðandi: svefn, athafnir daglegs lífs (þar á meðal þáttum sem tengjast umönnun stóma), samband við fjölskyldu og nána vini og önnur félagsleg samskipti. Svarmöguleikar eru á fjögurra þrepa raðkvarða: *alltaf (1), stundum (2), sjaldan (3) og aldrei (4)*. Samanlögð stig (20-80) voru umreiknuð yfir á 0 til 100 skala, þar sem fleiri stig gefa til kynna betri lífsgæði.

Við forprófun spurningalistans (Prieto o.fl., 2005) reyndist innri áreiðanleiki, Cronbachs alfa, vera 0,92. Áreiðanleiki endurtekinnar prófunar, Spearman fylgnistuðull, reyndist 0,88. Stóma QoL matstækið var þýtt úr ensku yfir á íslensku fyrir þessa rannsókn, bakþýtt og forþróað með vitrænni viðtalstækni (Cognitive Interviewing) með níu stómapegum. Áreiðanleiki endurtekinnar prófunar á íslenskuðum spurningalista var sambærilegur við ensku útgáfuna, Spearman fylgnistuðull 0,95 og innri áreiðanleiki 0,9. Eftir forprófun voru gerðar smávægilegar breytingar á orðalagi fjögurra spurninga (Guðrún Petra Árnadóttir o.fl., 2008).

Siðfræði

Þátttakendur fengu ítarlegar skriflegar og munnlegar upplýsingar um rannsóknina, markmið hennar, framkvæmd, mögulegar áhættur, óþægindi og ávinning. Upplýst samþykki var staðfest með undirskrift þátttakenda. Fyllsta trúnaðar var gætt og ekki mögulegt að rekja svör til einstakra þátttakenda. Rannsóknin var framkvæmd í samræmi við Helsinki yfirlýsinguna og tilskilin leyfi fengin í hverju landi fyrir sig. Á Íslandi var fengið leyfi Vísindasiðanefndar (VSNb2008120005/03.1) og Persónuvernd send tilkynning um rannsóknina (S4156/2008). Rannsóknin var kostuð af Coloplast A/S.

Framkvæmd og gagnasöfnun

Gagnasöfnun fjölþjóðlegu rannsóknarinnar fór fram á árunum 2008–2010. Á Íslandi var gögnum safnað á tímabilinu apríl til september 2009. Þátttakendur mættu tvisvar sinnum með sex til átta vikna millibili í viðtal og skoðun. Þátttakendur voru beðnir að svara lýðfræðilegum spurningum, spurningum um stómað (tegund, ástæðu, vandamál, eftirlit o.fl.) og stómavörur sem þeir notuðu. Stóma QoL spurningalistinn var útskýrður fyrir þátttakendum og þeir beðnir að svara honum í einrúmi. Húð umhverfis stóma var metin af rannsakanda samkvæmt OST matstækinu. Ef húðvandamál voru til staðar var tekin ljósmynd af húðsvæðinu. Í lok viðtals 1 fékk einstaklingurinn afhentan SenSura stómabúnað til notkunar á rannsóknartímabilinu ásamt leiðbeiningum um notkun á vörinum, meðferð húðar og hvert ætti að leita ef upp kæmu vandamál. Í viðtali 2 var Stóma QoL spurningalistinn lagður fyrir þátttakendur og húð metin á sama hátt og áður. Þátttakendur voru spurðir um reynslu sína af SenSura stómabúnaðinum og um vandamál tengd stómanu.

Tölfræðileg úrvinnsla

Tölfræðiforritið SAS, útgáfa 9.1.3, var notað við úrvinnslu gagna. Samfylgnigreiningu var beitt til að kanna fylgni aldurs, kyns, tíma frá aðgerð, tegundar stóma (garna-, ristil- eða þvagstóma) og gerð stómabúnaðar (eins- eða tveggja hluta, kúpt eða flöt plata) við Stóma QoL, DET stig og mat þátttakenda á ástandi húðar. Marktæknimörk voru sett við $p \leq 0,05$. Fjöldi þvagstómaþega var lítill og tölfræðilegur styrkur ekki nægur til að meta einstaka þætti hjá þeim hópi. Það sama gildi um íslenska úrtakið. Niðurstöður fyrir þessa hópa eru því eingöngu settar fram sem lýsandi tölfræði (tíðni, hlutföll, meðaltal og staðalfrávik).

NIÐURSTÖÐUR

Þátttakendur í rannsókninni í heild voru 3.017 stómaþegar. Lýsingu á þátttakendum má sjá í töflu 1. Á rannsóknartímabilinu hættu 217 (7%) einstaklingar þátttöku í rannsókninni, flestir vegna vandamála tengdum stómabúnaði eða að rannsóknaráætlun var ekki fylgt. Hér verður greint frá fjölþjóðlegum niðurstöðum rannsóknarinnar, ásamt niðurstöðum íslenska úrtaksins og er þess þá getið sérstaklega.

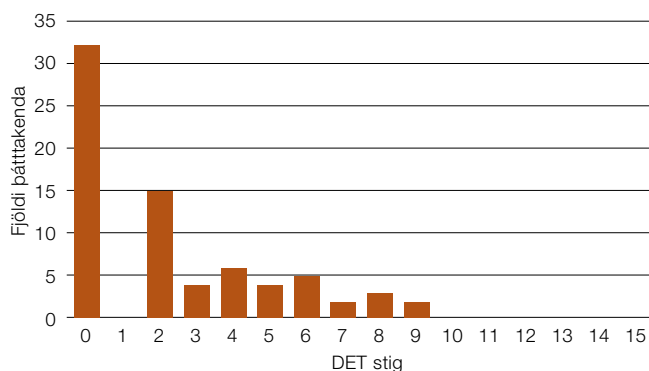
Tafla 1. Þátttökulönd og lýsing á þátttakendum í upphafi rannsóknar.

	Ísland N = 73	Allir* N = 3017
Kyn, aldur og tími frá aðgerð		
Konur (%)	53	51
Aldur í árum (spönn)	62 (25-84)	63 (18-95)
Tími frá aðgerð í árum (spönn)	8,9 (0,5-33)	5,9 (0,5-64)
Tegund stóma (%)		
Ristilstóma	44	67
Garnastóma	56	32
Þvagstóma	0	2
Ástæða stóma (%)		
Krabbamein	34	58
Sáralistilbólga	47	12
Svæðisgarnabólga	1	8
Ristilpokabólga	4	6
Annað	14	15
Varanleiki og ákvörðun um stóma (%)		
Varanlegt stóma	92	86
Tímabundið stóma	8	13
Stóma ákveðið fyrir aðgerð	93	72
Gerð stómabúnaðar (%)		
Eins hluta	22	48
Tveggja hluta	78	52
Flöt plata	53	77
Kúpt plata	47	23
Tíðni eftirlits (%)		
Aldrei	30	15
Einungis þegar þörf er á	69	52
Reglulega	1	33

*Fjöldi þátttakenda eftir löndum: Bandaríkin 701, Frakkland 522, Pólland 261, Þýskaland 166, Bretland 140, Portúgal 136, Suður-Kórea 132, Spánn 131, Ítalía 115, Japan 110, Argentína 104, Danmörk 100, Tékkland 92, Ísland 73, Slóvakía 61, Kanada 43, Ástralía 36.

Ástand húðar

Í viðtali 1 voru 60% þátttakenda með DET ≥ 2 , (meðaltal 2,5 $\pm 2,8$). Af þeim voru 41,5% með mild húðvandamál (DET 2-3), 42,5% miðlungs alvarleg (DET 4-6) og 16% með alvarleg húðvandamál (DET 7-15). Algengustu ástæður húðvandamála voru erti-snerti húðbólga (48%), ytri áverkar (21%) og snerti ofnæmi (7%). Á Íslandi voru 56% þátttakenda með DET ≥ 2 . Algengustu ástæður húðvandamála hjá íslenskum stómaþegum voru einnig erti-snerti húðbólga (63%), ytri áverkar (15%) og snerti ofnæmi (10%). Á mynd 1 má sjá dreifingu DET stiga meðal íslensku þátttakendanna.



Mynd 1. Dreifing DET-stiga meðal íslenskra þátttakenda (viðtal 1).

Fjölpjódlegu niðurstöðurnar sýndu að óheilbrigði húð var algengari hjá garnastómabegum (66%) og DET stig þeirra fleiri en ristilstómabega ($p=0,004$). Tíðni húðvandamála var 57% hjá einstaklingum með ristilstóma og 61% hjá einstaklingum með þvagstóma. Einstaklingar með tímabundið stóma voru með fleiri DET stig en einstaklingar með varanlegt stóma ($p=0,012$). Ástand húðar versnaði eftir því sem lengra var liðið frá aðgerð ($p=0,021$), að meðaltali 0,02 DET stig fyrir hvert ár og með hækkandi aldri, ($p=0,025$), að meðaltali 0,01 DET stig fyrir hvert ár.

Þeir sem notuðu eins hluta stómabúnað ($p=0,024$) voru með lægri DET stig en þeir sem notuðu tveggja hluta stómabúnað og þeir sem notuðu flata plötu voru með lægri DET stig en þeir sem notuðu kúpta plötu ($p=0,002$). Sá þáttur sem hafði hvað mesta fylgni við ástand húðar var leki hægða undir plötu ($p<0,0001$). Einstaklingar sem sögðust alltaf eða oft upplifa leka voru með hærri DET stig en þeir sem sögðust aldrei eða sjaldan upplifa leka. (Tafla 2).

Tafla 2. Áhrif leka undir plötu, á ástand húðar og lífsgæði (viðtal 1).

Leka stig	Tíðni leka (%)	Meðaltal DET-stiga	Meðaltal QoL-stiga
Alltaf	4	3,63	52,6
Oft	15	3,8	53,6
Stundum	38	2,71	57,8
Sjaldan	30	1,88	59,5
Aldrei	13	1,73	62,5

Ástand húðar reyndist betra í viðtali 2 (meðaltal DET stiga $1,6\pm 2,1$), ($p<0,0001$). Tengsl voru milli fleiri DET stiga í viðtali

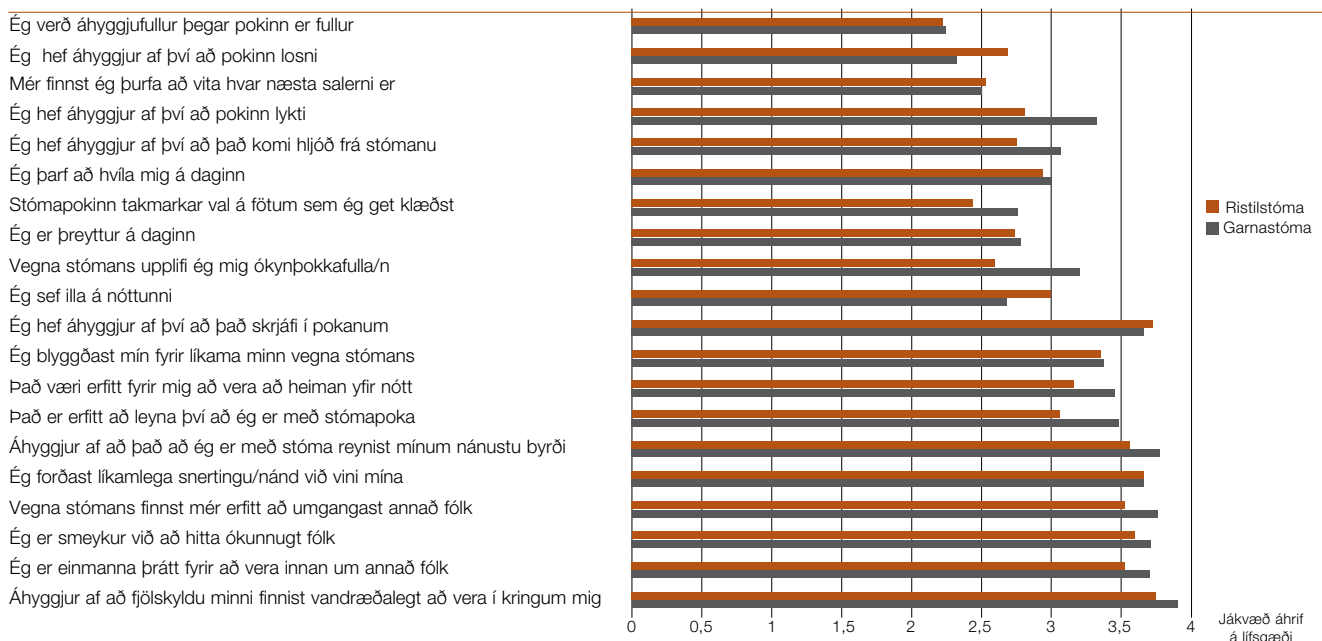
1 og betra ástands húðar í viðtali 2 ($p<0,0001$). Fyrir hverja hækkun á DET stigum í viðtali 1, lækkuðu stigin um 0,55 í viðtali 2. Eftir því sem meiri munur var á lekavandamálum milli viðtala batnaði ástand húðar meira ($p<0,0001$). Ástand húðar batnaði mest (DET -2,3) hjá þeim sem skiptu úr flatrí plötu í kúpta. Eftir því sem lengra var liðið frá aðgerð var minni bati á ástandi húðar milli viðtala (-0,01 DET fyrir hvert ár frá aðgerð).

Af þeim stómabegum sem greindir voru með óheilbrigða húð í viðtali 1, töldu 49% íslenskra þátttakenda og 47% allra þátttakenda sig ekki eiga við húðvandamál að stríða. Eftir því sem ástand húðar var alvarlegra jukust líkur á að þátttakendur teldu sig eiga við húðvandamál að etja. Helmingur þátttakenda sem höfðu DET=4 töldu sig hafa húðvandamál og 70% þeirra sem höfðu DET=7. Í hópi þátttakenda með alvarleg húðvandamál voru 88% meðvitaðir um að ástand húðar væri ekki eðlilegt.

Lífsgæði

Í fyrsta viðtali var meðaltal Stóma QoL stiga fyrir alla þátttakendur 58,1 ($\pm 10,2$, spönn 11,5-89,0). Karlar höfðu hærri meðaltal 59,6 en konur (56,6), ($p<0,001$) og Stóma QoL stigunum fjölgaði um 0,05 fyrir hvert aldurs ár ($p=0,0004$). Eftir því sem lengra var liðið frá aðgerð mældist Stóma QoL stigin fleiri, 0,09 stig fyrir hvert ár frá aðgerð ($p=0,002$). Ekki reyndist munur á Stóma QoL stigum eftir tegund stóma eða hvort um tímabundið eða varanlegt stóma var að ræða.

Hjá íslenskum þátttakendum voru meðaltal Stóma QoL stiga í fyrsta viðtali 63,1 ($\pm 8,6$, spönn 42,5-82,8). Meðaltal lífsgæða stiga hvers þáttar í Stóma QoL spurningalistanum fyrir íslenska þátttakendur, skipt eftir tegund stóma, má sjá á mynd 2.



Mynd 2. Meðaltal lífsgæðastiga fyrir hverja fullyrðingu í Stóma QoL-spurningalistanum fyrir íslenska þátttakendur, skipt eftir tegund stóma (viðtal 1).

Í fjölþjóðlegu niðurstöðunum var leki sá þáttur sem hafði mesta fylgni við lífsgæði. Eftir því sem leki undir plötu var tíðari þeim mun lægra var Stóma QoL stigið, að meðaltali 2,17 stig fyrir hvert lekastig. Munur á milli þess að segjast alltaf eða aldrei upplifa leka undir plötu var að meðaltali 9,9 stig ($p < 0,0001$). (Tafla 2). Ástand húðar hafði einnig áhrif á lífsgæði. Að meðaltali lækkuðu Stóma QoL stigin um 0,32 stig fyrir hvert hækkað DET stig ($p < 0,0001$).

Þeir þátttakendur sem höfðu farið í eftirlit vegna stómans fyrir minna en 6 mánuðum höfðu lægra Stóma QoL stig en þeir þátttakendur sem höfðu ekki farið í eftirlit í meira en ár ($p = 0,024$). Reglulegt eftirlit hafði ekki áhrif á Stóma QoL stig.

Í fjölþjóðlegu niðurstöðunum mældust meðal Stóma QoL stigin fleiri í viðtali 2 eða 59,9 ($\pm 9,9$) ($p < 0,0001$). Hækkunin var mest hjá einstaklingum sem voru oftast með leka undir plötu í upphafi rannsóknar ($p < 0,001$), í tilfellum þar sem tíðni leka hafði minnkað mest milli viðtala ($p < 0,0001$) og hjá þeim sem voru með fæstu Stóma QoL stigin í upphafi rannsóknar. Að meðaltali 4,9 stig hjá lægstu 25% úrtaksins, samanborið við 0,1 stig hjá hæstu 50% úrtaksins ($p < 0,0001$).

Þættir tengdir stómabúnaði

Í upphafi rannsóknar sögðust 57% allra þátttakenda upplifa leka (alltaf, oft eða stundum) undir plötu og 56% þurfa að skipta óvænt um stómabúnað. Hlutfall þátttakenda sem sögðust aldrei verða fyrir leka undir plötu, hækkaði frá 13% í upphafi rannsóknar í 36% í lok rannsóknar ($p < 0,0001$). Hlutfall þátttakenda sem sögðust aldrei þurfa að skipta óvænt á stómabúnaði hækkaði úr 12% í 34% milli viðtala ($p < 0,001$). Af þeim sem notuðu kúpta plötu sögðust 67%, alltaf, oft eða stundum upplifa leka samanborið við 54% þeirra sem notuðu flata plötu og 63% þeirra sem notuðu kúpta plötu, sögðust alltaf, oft eða stundum þurfa að skipta óvænt um stómabúnað, samanborið við 55% þeirra sem notuðu flata plötu.

Þátttakendur með garnastóma upplifðu frekar leka og þörf fyrir óvænt skipti á stómabúnaði en þátttakendur með ristilstóma. Milli viðtala minnkuðu lekavandamál meira hjá einstaklingum með garnastóma ($p < 0,0001$).

UMRÆÐUR

Tíðni og alvarleiki húðvandamála meðal íslenskra stómaþega hefur ekki verið skoðaður áður með þessum hætti. Rannsóknin leiddi í ljós háa tíðni húðvandamála heildarúrtaksins (60%), sem samræmist fyrri rannsóknum (Colwell o.fl., 2001; Gooszen o.fl., 2000; Herlufsen o.fl., 2006; Lyon o.fl., 2000; Nugent o.fl., 1999; Robertson o.fl., 2005; Salvadalena, 2008) og að ástand húðar íslenskra stómaþega er sambærilegt og í öðrum löndum. Flest þessara húðvandamála voru mild eða meðal alvarleg (84%) sem samræmist niðurstöðum Herlufsen o.fl. (2006) þar sem 90% húðvandamála flokkuðust sem mild eða meðal alvarleg. Vitund stómaþega á heilbrigði eigin húðar var betri í þessari rannsókn en í rannsókn Herlufsen o.fl. (2006) þar sem einungis 38% stómaþega sem greindir voru

með húðvandamál voru meðvitaðir um að ástand húðarinnar væri ekki eðlilegt. Eins og í rannsókn Herlufsen o.fl. (2006) jókst vitund stómaþeganna eftir því sem ástand húðar varð alvarlegra. Flestir þessara einstaklinga virðast ekki telja ástand húðarinnar óeðlilegt fyrr en um meðal alvarleg eða alvarleg vandamál er að ræða. Niðurstöðurnar benda til þess að þörf sé á aukinni fræðslu til stómaþega um útlit heilbrigðrar húðar í kringum stóma og mikilvægi þess að greina og meðhöndla húðvandamál á byrjunarstigi.

Leki hægða undir stómaplötu hafði sterka fylgni við húðvandamál og einstaklingar með hátt lekastig höfðu alvarlegri húðvandamál en þeir sem voru með lágt lekastig. Húðvandamál voru algengari hjá einstaklingum með garnastóma en einstaklingum með ristilstóma sem ef til vill skýrist af því að lekavandamál voru tíðari. Þetta hafa fleiri rannsóknir sýnt (Herlufsen o.fl., 2006) og bendir til þess að erfiðara sé að koma í veg fyrir leka hjá stómaþegum með garnastóma vegna þynnri úrgangs en algengasta ástæða húðvandamála var einmitt erti-snerti húðbólga sem meðal annars getur stafað af því að hægðir liggja við húðina (Herlufsen o.fl., 2006; Lyon o.fl., 2000). Því er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar tryggja að þessi hópur hafi úræði og leiðbeiningar til að koma í veg fyrir leka og húðvandamál. Erfitt getur reynst að fá stómabúnað til að festast tryggilega við húð sem ekki er heil sem enn eykur á leka. Það er því mikilvægt að ná að brjóta upp vítahring leka og húðrofs (Rolstad og Erwin-Toth, 2004). Á rannsóknartímabilinu lækkaði hlutfall þeirra sem kvaðst eiga við tíð lekavandamál að stríða og ástand húðar batnaði. Sá þáttur sem hafði hvað sterkust tengsl við bætt ástand húðar var að skipta úr flatrí yfir í kúpta stóma plötu en um helmingur íslenskra stómaþega var með kúpta plötu í upphafi rannsóknar. Í viðtali 1 fengu þátttakendur leiðbeiningar um meðferð húðar og stómabúnað sem hentaði þörfum hvers og eins. Draga má þá ályktun að með réttu vali á stómabúnaði sé hægt að minnka leka sem, ásamt ráðleggingum hjúkrunarfræðings um umhirðu húðar, hefur jákvæð áhrif á ástand húðarinnar.

Lífsgæði mældust minni eftir því sem húðvandamál urðu alvarlegri sem samræmist niðurstöðum Nybaek o.fl. (2010) þar sem húðvandamál í kringum stóma hafði fylgni við minni lífsgæði.

Meðallífsgæðastig íslenska úrtaksins í viðtali 1 mældist 63 af 100 stigum. Kald o.fl., (2008) notuðu einnig Stóma QoL til að meta lífsgæði stómaþega og fengu sambærilegar niðurstöður. Ánægjulegt var að sjá að Stóma QoL stig íslenska úrtaksins í upphafi rannsóknar mældist hærra en stig heildar úrtaksins. Mjög jákvætt var að sjá að lífsgæði einstaklinganna mældust betri eftir því sem lengra var liðið frá aðgerð, sem bendir til þess að líf með stóma verði auðveldara eftir því sem árin líða.

Reglulegt eftirlit hafði ekki fylgni við Stóma QoL. Sú niðurstaða stangast á við fyrri rannsóknir sem sýndu að eftirlit stómahjúkrunarfræðinga hafði jákvæð áhrif á lífsgæði stómaþega (Karadaq o.fl., 2003; Marquis o.fl., 2003). Það vekur athygli hversu stór hluti íslensku þátttakendanna kvaðst

aldrei fara í eftirlit vegna stómans. Þetta getur bent til þess að úrræði og aðgengi að þjónustu fyrir þennan sjúklingahóp sé ekki nægilega mikið. Hjúkrun stómaþega á Íslandi hefur verið í höndum fárra stómahjúkrunarfræðinga og að mestu verið bundin við stuttan tíma eftir aðgerð. Undanfarin ár hefur legutími á sjúkrahúsum eftir aðgerðir styst og kennsla í umönnun stóma því að mestu farið fram á heimili stómaþega. Heimili stómaþegans er ákjósanlegt umhverfi til kennslu og auðveldar tengslamyndun milli stómaþegans og hjúkrunarfræðingsins. Eftirlit og samfella í þjónustu við stómaþega er mikilvæg. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að húðvandamál voru meiri ef langur tími var liðinn frá aðgerð. Það bendir til þess að eftirlit þurfi til langs tíma. Hjúkrunarstýrð þverfagleg göngudeild, þar sem boðið er upp á reglulegt eftirlit og fasta viðtalstíma, væri kærkomin viðbót við þá heimabjónustu sem nú er í boði. Þar gætu stómaþegar leitað með sín vandamál og fengið viðeigandi meðferð, eftirlit og fræðslu. Með tilkomu fleiri sérmenntaðra stómahjúkrunarfræðinga mun væntanlega gefast tækifæri til að efla þjónustu við stómaþega á markvissan hátt innan sem utan sjúkrahúsa.

ÁLYKTUN OG LOKAORÐ

Húðvandamál eru algeng meðal stómaþega og hafa neikvæð áhrif á lífsgæði þeirra. Með markvissu mati á húð, fræðslu og leiðbeiningum um meðferð húðar og val á stómabúnaði geta hjúkrunarfræðingar stuðlað að heilbrigði húðar og vellíðan stómaþega.

HEIMILDIR

- Colwell, J.C., Goldberg, M., og Carmel, J. (2001). The state of the standard diversion. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 28 (1), 6-17.
- Gooszen, A.W., Geelkerken, R.H., Hermans, J., Lagaay, M.B., og Gooszen, H.G. (2000). Quality of life with a temporary stoma. *Diseases of the Colon and Rectum*, 43 (5), 650-655.
- Guðrún Petra Árnadóttir, Hrafnhildur Gunnarsdóttir, Ragnheiður Dilljá Gunnarsdóttir, og Stephanie Gail de Jesus (2008). *Að baki hverju svari liggur skilningur – en hvaða? Þýðing og forprófun á matstækinu Stoma-QoL*. Óbirt B.S. ritgerð í Hjúkrunarfræði: Háskólinn á Akureyri.
- Herlufsen, P., Olsen, A.G., Carlsen, B., Nybaek, H., Karlsmark, T., Laursen, T. N., og Jemec, G.B.E. (2006). Ostomy skin study: a study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. *British Journal of Nursing* 15 (16), 854-862.
- Jemec, G.B., Martins, L., Claessens, I., Ayello, E.A., Hansen, A.S., Poulsen, L.H., og Sibbald, R.G. (2011). Assessing peristomal skin changes in ostomy patients: validation of the ostomy skin tool. *British Journal of Dermatology*, 164 (2), 330-335.
- Kald, A., Juul, K.N., Hjortsvang, H., og Sjødahl, R.I. (2008). Quality of life is impaired in patients with peristomal bulging of a sigmoid colostomy. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 43 (5), 627-633.
- Karadağ, A., Bulent Montes, B., Uner, A., Irkörücu, O., Ayaz, A., og Özkan, S. (2003). Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease*, 18, 234-238.
- Lyon, C.C., Smith, A.J., Griffiths, C.E.M., og Beck, M.H. (2000). The spectrum of skin disorders in abdominal stoma patients. *British Journal of Dermatology* 143 (6), 1248-1260.
- Marquis, P., Marrel, A., og Jambon, B. (2003). Quality of life in patients with stomas: The Montreux study. *Ostomy Wound Management* 49 (2), 48-55.
- Martins, L., Ayello, E.A., Claessens, I., Hansen, S.A., Poulsen, L.H., Sibbald, R.G., og Jemec, G.B. (2010). The ostomy skin tool: tracking peristomal skin changes. *British Journal of Nursing* 19 (15), 960-964.

- Martins, L., Tavernelli, K., og Serrano, J.L.C. (2008). Introducing a peristomal skin assessment tool: The ostomy skin tool. *World Council of Enterostomal Therapists Journal*, 28 (2), 8-13.
- Nugent, K.P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., og Johnson, C.D. (1999). Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Colon and Rectum*, 42 (12), 1569-1574.
- Nybaek, H., Knudsen, B.D., Laursen, T.N., Karlsmark, T., og Jemec, G.B.E. (2010). Quality of life assessment among patients with peristomal skin disease. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 22 (2), 139-143.
- Pieper, B., og Mikols, C. (1996). PredischARGE and postdischarge concerns of persons with an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 23, (2), 105-109.
- Pittman, J., Rawl, S.M., Schmidt, C.M., Grant, M., Ko, C.Y., Wendel, C., og Krouse, R.S. (2008). Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 35 (1), 70-79.
- Prieto, L., Thorsen, H., og Juul, K. (2005). Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 62-72.
- Richbourg, L., Thorpe, J.M., og Rapp, C.G. (2007). Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 34 (1), 70-9.
- Robertson, I., Leung, E., Hughes, D., Spiers, M., Donnelly, L., Mackenzie, I., og Macdonald, A. (2005). Prospective analysis of stoma-related complications. *Colorectal Disease*, 7, 279-285.
- Rolstad, B.S., og Erwin-Toth, P.L. (2004). Perstomal skin complications: Prevention and management. *Ostomy Wound Management*, 50 (9), 68-77.
- Salvadalena, G. (2008). Incidence of Complications of the stoma and peristomal skin among individuals with colostomy, ileostomy and urostomy. A systematic review. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 35 (6), 596-607.