

KOD BADANIA			
----------------	--	--	--

## INFORMACJA DOTYCZĄCA PROWADZENIA BADAŃ NAUKOWYCH

*Szanowna Pani/Szanowny Panie,*

zwracam się z prośbą o przystąpienie do badań mających na celu ocenę wybranych aspektów jakości życia pacjentów z wylonioną stomią jelitową. Wiedza pacjentów na temat stomii jelitowych w okresie okołoperacyjnym i po zabiegu ma istotne znaczenie w późniejszym funkcjonowaniu po jej wylonieniu i bezpośrednio wpływa na poprawę jakości życia chorych. Stomia jelitowa stanowi dla pacjentów często duży problem zarówno fizyczny, jak i emocjonalny, a odpowiednie wsparcie udzielane w ramach profesjonalnej opieki czy rodziny jest bardzo istotne. Stomia wymusza konieczność przeorganizowania dotychczasowego życia, często zrezygnowania w niektórych aktywności czy zainteresowań, co również wpływa na zmianę jakości życia.

Badanie składa się z dwóch części i przeprowadzana jest techniką ankietowania. Pierwsza z nich to kwestionariusz własnego autorstwa (Załącznik 1) składający się z 32 pytań i podzielony na dwie części: tj. danych socjo – demograficznych i informacji dotyczących stanu zdrowia, problemów i funkcjonowania pacjenta z wylonioną stomią jelitową. Część druga to standaryzowany kwestionariusz oceny jakości życia WHOQOL – BREF, zawierający 26 pytań zamkniętych odnoszących się do 4 dziedzin funkcjonowania osoby z chorobą: fizycznej, psychicznej, społecznej i środowiskowej. Ostatnie dwa pytania są otwarte i dotyczą indywidualnej oceny jakości życia oraz oceny własnego zdrowia (Załącznik 2).

Badanie jest całkowicie anonimowe, dobrowolne, a jego wyniki zostaną wykorzystane do przygotowania pracy magisterskiej lub w innych celach naukowych. Proszę o udzielenie rzetelnych i szczerych odpowiedzi, gdyż tylko wtedy będą one miały wartość badawczą.

*Dziękuję za wypełnienie ankiety*

*piel. lic. Małgorzata Ilko*

*studentka kierunku Pielęgniarstwo (studia magisterskie)*

*Uczelnia Państwowa im. Jana Grodka w Sanoku*

**Kwestionariusz ankiety**

nt. „*Jakość życia pacjentów ze stomią jelitową*”

**I. DANE SOCJO – DEMOGRAFICZNE BADANYCH**

1. Płeć:
  - a. kobieta
  - b. mężczyzna
2. Wiek:
  - a. do 30 lat
  - b. 31 - 40 lat
  - c. 41 - 50 lat
  - d. 51 - 60 lat
  - e. 61 - 70 lat
  - f. powyżej 70 lat
3. Miejsce zamieszkania:
  - a. miasto
  - b. wieś
4. Sposób zamieszkiwania:
  - a. samotnie
  - b. ze współmałżonkiem
  - c. z rodziną
  - d. inne
5. Stan cywilny:
  - a. panna/kawaler
  - b. zamężna /żonaty
  - c. wdowa/wdowiec
  - d. rozwiedziona/rozwiedziony
6. Wykształcenie:
  - a. podstawowe
  - b. zawodowe
  - c. średnie
  - d. wyższe

7. Aktywność zawodowa:
- a. bezrobotna/ bezrobotny
  - b. pracująca/pracujący zawodowo
  - c. rencistka/rencista
  - d. emerytka/emeryt
  - e. pobierająca/pobierający zasiłek
  - f. inna forma, *jaka?* .....
8. Ocena sytuacji materialnej:
- a. bardzo dobra
  - b. dobra
  - c. przeciętna
  - d. zła
  - e. bardzo zła

## **II. DANE DOTYCZĄCE STANU ZDROWIA, PROBLEMÓW I FUNKCJONOWANIA PACJENTA Z WYŁONIONĄ STOMIĄ JELITOWĄ**

9. Jaki rodzaj stomii został u Pani/Pana wyłoniony w zależności od miejsca jej wyłonienia?
- a. kolostomia
  - b. ileostomia
  - c. nie wiem
10. Jaki rodzaj stomii został u Pani/Pana wyłoniony pod względem możliwości odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego ?
- a. stomia czasowa
  - b. stomia stała
  - c. nie wiem
11. Jaka była przyczyna wyłonienia stomii u Pani/Pana?
- a. choroba Leśniowskiego - Crohna
  - b. choroba nowotworowa jelita grubego
  - c. niedrożność jelit
  - d. wrzodziejące zapalenie jelita grubego
  - e. uraz jelit

f. inna, jaka? .....

12. Jaki okres minął od wyłonienia stomii u Pani/Pana?

- a. do pół roku
- b. od pół roku do 1 roku
- c. od 1 roku do 2 lat
- d. od 2 lat do 5 lat
- e. powyżej 5 lat

13. W jakim trybie była u Pani/Pana wykonywana operacja wyłonienia stomii jelitowej?

- a. nagłym
- b. planowym
- c. nie wiem

14. Czy przed zabiegiem została/ł Pani/Pan poinformowana/y o konieczności wyłonienia stomii w obrębie jelita?

- a. tak
- b. nie

15. Kto udzielił Pani/Panu instrukcji dotyczących pielęgnacji i obsługi stomii

(\*istnieje możliwość udzielenia większej liczby odpowiedzi)

- a. pielęgniarka
- b. lekarz
- c. inny pacjent (osoba posiadająca stomię)
- d. rodzina /opiekun
- e. inne osoby, jakie? .....
- f. nie udzielono mi żadnej informacji

16. Jaka była Pani/Pana pierwsza reakcja po zabiegu związana z posiadaniem stomii?

- a. strach
- b. złość
- c. poczucie krzywdy
- d. obojętność
- e. myśl, że operacja uratowała mi życie
- f. inna, jaka? .....

17. Kto po zabiegu okazał się dla Pani/Pana największym wsparciem?

- a. rodzina
- b. przyjaciele
- c. pielęgniarka

- d. lekarz
- e. grupy wsparcia
- f. inna osoba, *jaka?* .....

18. Które z wymienionych problemów z powodu wyłonionej stomii powodują u Pani/Pana największe obawy? (*\*istnieje możliwość udzielenia większej liczby odpowiedzi*)

- a. wydobywanie się przykrego zapachu
- b. nieregularne wypróżnienia
- c. biegunki
- d. zaparcia
- e. nieprawidłowe wykonywanie zabiegów higienicznych
- f. niekontrolowane oddawanie stolca
- g. niekontrolowane i głośne oddawanie gazów
- h. odklejenie się worka stomijnego i wyciek treści
- i. stany zapalne skóry wokół stomii
- j. trudność przyzwyczajenia się do noszenia stomii
- k. inne, *jakie?* .....
- l. Żadne

19. Czy odczuwa Pani/Pan ból związany z posiadaniem stomii?

- a. tak, zawsze
- b. tak, często
- c. tak, rzadko
- d. nie

20. Czy odczuwa Pani/Pan wstyd z powodu posiadania stomii?

- a. tak, zawsze
- b. tak, często
- c. tak, rzadko
- d. nie

21. Czy wyłonienie stomii wpłynęło na Pani/Pana aktywność zawodową?

- a. nie, miejsce i rodzaj pracy nie uległy zmianie
- b. tak, zmieniły się warunki pracy na lepsze
- c. tak, zmieniłam/em pracę
- d. tak, porzuciłam/em pracę, ale zamierzam wrócić do aktywności zawodowej

- e. tak, porzuciłam/em pracę i nie zamierzam wrócić do aktywności zawodowej
- f. nie dotyczy (nie byłam/łem osobą pracującą)

22. Czy wyłonienie stomii miało wpływ na Pani/Pana sytuację materialną?

- a. tak, poprawiła się znacznie
- b. tak, poprawiła się nieznacznie
- c. nieco się pogorszyła
- d. bardzo się pogorszyła
- e. nic się nie zmieniło

23. Czy wyłonienie stomii miało wpływ na Pani/Pana życie rodzinne?

- a. tak, poprawiło się znacznie
- b. tak, poprawiło się nieznacznie
- c. nieco się pogorszyło
- d. bardzo się pogorszyło
- e. nie zmieniło się

24. Czy wyłonienie stomii miało wpływ na Pani/Pana życie intymne?

- a. nie miało wpływu
- b. relacje poprawiły się
- c. relacje pogorszyły się z mojej strony
- d. relacje pogorszyły się ze strony partnera
- e. relacje pogorszyły się z obu stron

25. Czy wyłonienie stomii miało wpływ na Pani/Pana życie towarzyskie?

- a. nie miało wpływu
- b. relacje poprawiły się
- c. relacje pogorszyły się z mojej strony
- d. relacje pogorszyły się ze strony przyjaciół

26. Czy posiada Pani/Pan jakiegokolwiek problemy w pielęgnacji stomii?

- a. tak, często
- b. tak, czasami
- c. nie

27. Jakie czynności w samopielęgnacji sprawiają Pani/ Panu największą trudność?

*(\*istnieje możliwość udzielenia większej liczby odpowiedzi)*

- a. pielęgnacja skóry wokół przetoki
- b. wymiana worka stomijnego

- c. utrzymanie higieny
- d. wykonanie irygacji
- e. niekontrolowane oddawanie gazów i stolca
- f. zmiany zapalne skóry
- g. nieregularne wypróżnienia
- h. przestrzeganie diety
- i. inne, jakie.....
- j. żadne

28. Które z niżej wymienionych powikłań Pana/Panią dotyczą?

*(\*istnieje możliwość udzielenia większej liczby odpowiedzi)*

- a. zapalenie skóry wokół stonii
- b. obrzek stonii
- c. krwawienie z błony śluzowej stonii
- d. wypadnięcie stonii
- e. niedokrwienie stonii
- f. zakażenie stonii
- g. przepuklina okołostomijna
- h. martwica stonii
- i. wciągnięcie stonii
- j. powikłania metaboliczne
- k. powikłania psychosocjalne
- l. powikłania seksualne
- m. inne, jakie?.....
- n. brak powikłań

29. Czy akceptuje Pan/Pani stomię?

- a. nie, nigdy nie zaakceptuję
- b. jeszcze nie, ale myślę, że z czasem ją zaakceptuję
- c. tak, akceptuję

30. Czy w związku z wyłonioną stomią oczekuje Pani/Pan jakiejś formy wsparcia?

*(\*istnieje możliwość udzielenia większej liczby odpowiedzi)*

- a. nie
- b. tak, wsparcia emocjonalnego
- c. tak, wsparcia instrumentalnego (materialnego, rzeczowego)
- d. tak, wsparcia informacyjnego

e. innego, jakiego?.....

31. Na jaki rodzaj wsparcia może Pani/Pan liczyć?

*(\*istnieje możliwość udzielenia większej liczby odpowiedzi)*

- a. na żadne
- b. wsparcie emocjonalne
- c. wsparcie instrumentalne (materialne, rzeczowe)
- d. wsparcie informacyjne
- e. inne, jakie?.....

32. Czy uważa Pani/Pan, że stomia wpływa na obniżenie jakości życia?

- a. nie, można żyć tak jak dotychczas stosując się do zasad
- b. tak, ale w nieznacznym stopniu
- c. tak, w znacznym stopniu