

INFORMIRANJE BOLNIKA Z RAKOM KOT ELEMENT CELOVITEGA UPRAVLJANJA KAKOVOSTI

INFORMING A CANCER PATIENT AS AN ELEMENT OF COMPREHENSIVE QUALITY MANAGEMENT

Brigita Skela Savič

UDK/UDC 616-008.8:37

DESKRIPTORJI: novotvorbe; zdravstvena vzgoja; celotna kvaliteta, vodenje

DESCRIPTORS: neoplasms; health education; total quality; management

Izvleček – Informiranje bolnika je kompleksen proces in bolnik poleg informacij, ki mu jih posreduje zdravnik o bolezni in zdravljenju ter medicinska sestra o zdravstveni negi, potrebuje še številne dopolnilne informacije za razumevanje samega procesa zdravljenja, stranskih učinkov in ukrepov v zvezi s tem ter informacije, ki mu olajšajo bivanje ter vplivajo na kakovost življenja v času zdravljenja.

Merjenje zadovoljstva bolnikov z informiranjem mora biti usmerjeno v celovito oceno stanja in priprave projekta izboljšav, izvajanje izboljšav in vrednotenje le teh. Spremljanje zadovoljstva bolnikov je zdravstvenemu menedžmentu v pomoč pri ugotavljanju izobraževalnih potreb zaposlenih, odkrivanju področij, na katerih se pojavljajo organizacijski problemi, pri odkrivanju nepravilnosti v zdravstveni oskrbi bolnika in pri nagrajevanju in krepitevi delovne morale zaposlenih.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana smo v zadnjih petih letih uvedli nekatere izboljšave, s katerimi smo želeli vplivati na stopnjo zadovoljstva bolnikov z informiranjem, komuniciranjem in edukacijo.

Abstract – Informing a patient is a complex process; besides information from the doctor about the disease and its treatment and from the nurse about nursing care, the patient needs many other informations to understand the process of treatment, side effects and related measures, all of which facilitates hospital stay and enhance the quality of life in the time of treatment.

The measurement of patient satisfaction should aim at a comprehensive evaluation of the situation and serve as the preparative phase for the project of improvements, their realization and evaluation. Attendance to patient satisfaction helps health management to ascertain learning needs of the employees, to discover areas where organizational problems occur and to find out about eventual flaws in the health care of patients and in recompensation and moral enhancement of the employees.

Certain improvements were introduced in the Institute of Oncology in Ljubljana in the last five years period. Our goal in it was to improve patient satisfaction in the area of information, communication and education.

Uvod

Že od časov Platona in Galena naprej zdravniki izražajo dilemo o tem, kako bolnika informirati o njegovem zdravstvenem stanju v skladu z njegovimi pravicami in mu pri tem ne povzročiti morebitne škode zaradi popačene ali napačno podane informacije (Pimental, 1999), kateri vzrok je lahko neupoštevanje ali nepoznavanje komunikacijskih veščin ali neupoštevanje bolnika kot avtonomne osebnosti.

Možnost vplivanja in soodločanja bolnika pri procesu diagnosticiranja in zdravljenja rakavega obolenja je ključnega pomena. Na ta način bolnik dobi občutek in možnost, da soodloča o svojem zdravljenju in prične iskati svoje notranje resurse, da bo lažje sodeloval v procesu zdravljenja ter se lažje soočal s svojo boleznijo. Drugo pomembno dejstvo je, da ima bolnik pravico do informacije o svojem zdravstvenem stanju in pravico do soodločanja. Nenazadnje se odločitve o zdravljenju in rehabilitaciji sprejemajo individualno,

glede na stadij bolezni in stanje ter želje bolnika, kar vodi v komunikacijski proces, ki ga vodi zdravnik.

Pomembno prelomnico v razvoju etične misli in človekovih pravic predstavlja 2. svetovna vojna in z njo povezani Nürnberški sodni procesi in oblikovanje Nürnberškega kodeksa, ki uzakonja svobodo in zavestno odločitev človeka kot bistveno sestavino odnosov v zdravstvu. Človek mora imeti svobodo odločitve, brez nasilja, prevare, preganjanja in drugih oblik prisile. Informirana, zavestna privolitev je predpogoj za kakršnokoli medicinsko obravnavo. Vsi kasnejši kodeksi vključujejo to zahtevo kot temeljno določilo. Tako je pravo prvo oblikovalo koncept pristanka v medicini (Grodin, Annas, 1997).

Pravice bolnika do informacij o njegovem zdravstvenem stanju izhajajo iz Deklaracije o pravicah pacientov v Evropi, ki jo je sprejela Svetovna zdravstvena organizacija leta 1994. Koncept te deklaracije se nanaša predvsem na:

- izdelavo pravnih regulativov, ki ustrezno urejajo položaj pacientov;
- širjenje informacij in pravil, ki so del etičnih in deontoloških kodeksov;
- razvijanje in podpora organizacijam, ki se posvečajo tem specifičnim vprašanjem;
- širitev znanja zdravstvenih delavcev s področja komuniciranja in zagovornišva (Grbec, 1999).

Zwitter (1998) pravi, da lahko govorimo o resnični avtonomiji posameznika takrat, ko so izpolnjeni naslednji pogoji: dostopnost informacij, razumevanje informacij, sprejetje informacij, sposobnost za razumen razmislek o izbiri, odsotnost pritiskov pri izbiri in možnost izpeljave odločitve.

Thomas (v Johnson in Mayor, 2002) meni, da 86 % bolnikov z rakom ne dobi informacij, ki jih zahtevajo in jih nato iščejo izven bolnišnice. Pri tem najpogosteje posegajo po internetu, kjer iščejo informacije o svojem zdravstvenem stanju, zdravljenju, zdravstveni negi in oskrbi.

Ustrezno podajanje informacij bolniku se z vidika menedžmenta bolnišnice največkrat vrednoti s pomočjo anketnih vprašalnikov o zadovoljstvu bolnikov z bivanjem in obravnavo v bolnišnici. Prav tako pa mora biti ena izmed temeljnih vrednot menedžmenta bolnišnice usmerjenost k bolniku in njegovim svojcem, kar zahteva holistično obravnavo bolnika, kjer ima informiranje ključno vlogo. Zadovoljstvo bolnikov je eden izmed pomembnih kazalcev uspešnosti delovanja bolnišnice. Spremljanje zadovoljstva bolnikov je eden izmed elementov uvajanja »total quality management« v bolnišnici. Tako mora biti merjenje zadovoljstva vgrajeno v mehanizem zbiranja in obravnavanja pripomb, pritožb, pohval, predlogov in pobud uporabnikov. Kersnik (1998) pravi, da mora biti cilj vzpostavljenega pritožnega sistema v bolnišnici ugotavljanje bolnikovih pogledov in pomanjkljivosti, ki jih ni mogoče ugotoviti z drugimi metodami izboljševanja kakovosti.

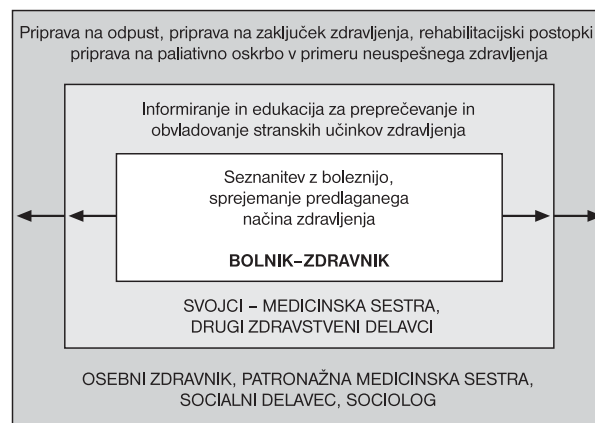
Vključevanje bolnika in upoštevanje njegovih mnenj, izkušenj in stališč ter naših storitev je torej ključnega pomena. Bolnikom moramo dati dovolj informacij in jim omogočiti, da sodelujejo pri odločanju o načinu zdravljenja. Vendar je zadovoljstvo uporabnikov storitev le eden od kazalcev kakovosti v zdravstvu, ker bolniki ali drugi uporabniki ne vedo vedno, kaj resnično potrebujejo za izboljšanje zdravstvenega stanja. To lahko presodi profesionalno osebje zdravstvenih strok. Zato celovito obvladovanje kakovosti v zdravstvu poudarja poleg kakovosti stroke, izvajalcev in menedžmenta tudi pomen merjenja zadovoljstva bolnikov.

Definicija informiranja bolnika z rakom

Grahn (1996) pravi, da je pri učinkovitem informiranju bolnika potrebno razlikovati med samim infor-

miranjem in edukacijo bolnika. Informiranje je splošno gledano opisovanje in razlaganje pretežno v smislu enosmerne komunikacije, medtem ko je učenje interaktiven proces in temelji na teoriji učnega in procesa informiranja. Učenje je usmerjeno v proces spreminjanja razmišljanja posameznika, kjer je bolnik obravnavan holistično s ciljem, da se mu pomaga najti učinkovito pot za življenje z rakom. Volkerjeva (1992) opisuje edukacijo bolnika z rakom kot proces merljivih sprememb v bolnikovem znanju, veščinah in vrednotah skozi načrtovani program učnih aktivnosti za bolnika. Učenje je usmerjeno v bolnikovo lažje soočanje z diagnozo rak, prilagoditev na bolezen in zdravljenje, soočenje, preprečevanje in obvladovanje stranskih učinkov zdravljenja in simptomov bolezní ter rehabilitacijo.

Način komuniciranja zdravstvenega tima z bolnikom je tudi najbolj pogosti vzrok za pritožbe bolnikov in pravne spore (Ley v Walker, 1996). Raziskave mnenj bolnikov so pokazale, da učinkovito komunikacijo z zdravnikom bolniki postavljajo na prvo mesto in na drugo zdravnikovo sposobnost razumevanja bolnika in njegovih težav (Walker, 1996).



Sl. 1. Informacijsko komunikacijski prikaz širjenja procesa informiranja bolnika z rakom v bolnišnici.

Ustrezna komunikacija pa ni samo pomembna z vidika bolnika, ampak ima le ta pomemben vpliv na zadovoljstvo pri delu in nastajanje sindroma izgorelosti. Neučinkovita komunikacija poveča možnost nastanka psihičnih problemov pri članih zdravstvenega tima (Walker, 1996). Ramirez (v Walker, 1996) navede rezultate raziskave, da samo 56 % zdravnikov-onkologov v Veliki Britaniji meni, da so ustrezno izobraženi in usposobljeni v komunikacijskih veščinah. Zdravniki, ki nimajo teh znanj, pogosteje obravnavajo bolnike kot objekt.

Pomembno je, da zdravnik in člani zdravstvenega tima za vsakega bolnika posebej ocenijo, kako mu bodo posredovali informacije. Fallowfield (2001) pravi, da trije od štirih bolnikov slabo razumejo predlagane načine zdravljenja raka, njihovo razumevanje pa je

povezano z inteligenco, starostjo in življenjskim slogom, kar kaže na to, da moramo pri vsakem bolniku oceniti stopnjo razumevanja in temu prilagoditi način informiranja in edukacije.

Informiranje bolnika o bolezni in zdravljenju je predvsem naloga zdravnika. K podajanju informacij mora pristopiti stopenjsko, kar pomeni, da najpogostejše bolniku ne more povedati vsega v enem pogovoru, ampak mora bolniku omogočiti, da razmisli in si pripravi vprašanja.

Ko je bolnik seznanjen s svojo boleznijo in da osveščen pristanek na predlagane diagnostične postopke in način zdravljenja, se v informacijski krog vključijo tudi drugi člani zdravstvenega tima. V prvi vrsti so to medicinske sestre, ki bolnika natančneje poučijo o pričakovanih stranskih učinkih zdravljenja ter ukrepih za njihovo preprečevanje in obvladovanje, kadar se ti že pojavijo. Harper in Dose (2002) pravita, da je medicinska sestra dolžna vzpostaviti vzdušje učenja med bolniki. Učenje bolnika mora biti del delovnih nalog medicinske sestre.

Pri informiranju in edukaciji je pomembno, da so postopki dela standardizirani, kar nam zagotavlja strokovnost in verodostojnost podanih informacij in enoten edukacijski proces, ne glede na izvajalce. Ključnega pomena je dnevno sodelovanje in prenos informacij med zdravnikom in medicinsko sestro glede stanja bolnika in morebitnih vprašanj in nejasnosti v zvezi s potekom zdravljenja, ki se pojavljajo pri bolniku. Če bo bolnik pričel dobivati nasprotujoče si informacije, če tudi gre na primer za navodila pri stomatitisu, bo podvomil v naše delo in verodostojnost informacij. Zato mora biti zdravstveno osebje, ki dela z bolnikom, strokovno izobraženo na področju, na katerem dela, poleg tega mora imeti dodatno pridobljena znanja s področja podajanja in prenosa informacij ter tehnik in veščin komuniciranja in edukacije. Prav edukacija bolnika je tisto področje dela, ki mu zdravniki in medicinske sestre danes posvečajo premalo pozornosti, ker ni ustrezno vrednoteno pri postavitvi kadrovskih normativov. Članom zdravstvenega tima je potrebno v dnevni obremenitvi priznati delo z bolniki tudi na tem tako občutljivem področju, kar je eden izmed pomembnih kazalcev kakovosti dela z onkološkimi bolniki.

Bolniku moramo dati vedeti, da je informiran o svojem stanju ter mu pokazati, da smo si pripravljeni vzeti čas za njegova vprašanja. Pri tem moramo biti spoštljivi, pozitivno naravnani in sočutni. To pri bolniku krepí upanje in mu daje občutek, da je v procesu zdravljenja aktiven (Koopmeiners, 1997).

Poleg vsega navedenega pa ne smemo nikoli pozabiti na pomemben vidik zbiranja informacij za bolnika. To je komunikacija med bolniki samimi. Zakotnik (1997) meni, da ta komunikacija teče zelo hitro, kar je močan argument za vzpostavitev iskrene komunikacije z bolnikom glede diagnoze, zdravljenja, itd.

Informiranje bolnika v praksi

Na področja informiranja ima bolnik več pravic. Poleg tega, da ima osnovno pravico, da je informiran, ima tudi pravico, da sploh ne izve za podrobnosti svoje bolezni. Yaniv (2000) pravi, da se ima bolnik z rakom pravico odločiti, da bo preostanek življenja preživel brez neprijetnega zdravljenja in posledičnih stranskih učinkov. Zwitter (1998) meni, da je v večini primerov omejevanje informacij način nedopustnega vsiljenega omejevanja bolnikove avtonomije. Prav tako pravi, da pravi vzrok za pogosto omejevanje informacij bržčas ni v možnem škodovanju bolniku, pač pa v bremenu, ki ga predstavlja proces iskrene komunikacije s težko bolnimi. Zdravnik naj željo svojcev po prikrievanju resnice sprejme kar se da zadržano in naj ostane zvest interesom bolnika.

Najpogostejša pritožba, ki jo izrečejo bolniki z rakom v zvezi z zdravljenjem je, da jim ni bilo povedano, kaj je narobe z njimi oziroma kakšno bolezen natančno imajo. Raziskava med zdravniki v Veliki Britaniji, ki zdravijo bolnike z gastroenterološkimi raki, je pokazala, da vsak tretji zdravnik ne pove bolniku, da ima raka, če bolnik tega ne vpraša (Meredith, 1996). Meredith (1996) navaja rezultate študije, ki je bila narejena na Škotskem med 250-imi bolniki, ki imajo raka. Raziskava je pokazala, da bolniki želijo zvedeti na preprost način, ali imajo raka ali ne. V nadaljevanju povzema, da je varovanje bolnika pred resnico lahko neproduktivno, saj lahko pomanjkanje informacij povečuje možnost nastanka negotovosti, strahu, bojazni, stiske in nezadovoljstva. Prav tako navaja študije, ki so razločno pokazale, da je stopnja psihološkega stresa pri bolniku z rakom nižja, če bolniki dobijo ustrezne informacije o svojem stanju. Fallowfield (2001) je v svoji študiji žensk z rakom dojke ugotovil, da se je izboljšala kakovost življenja bolnic, in sicer v smislu zmanjšanja anksioznosti in depresije pri ženskah, ki so bile informirane o svoji bolezni.

Pimental (1999) navaja, da so ameriški zdravniki v letih 1950 dajali prednost temu, da bolniku niso povedali resnice o njihovi bolezni. V poznih letih 1970 je večina že razkrila bolniku diagnozo. V anglosaških državah in severni Evropi zdravniki menijo, da je bolniku potrebno povedati resnico o njihovi bolezni, medtem ko v južni in vzhodni Evropi ter na Japonskem zdravniki pogosto zamolčijo diagnozo bolniku ali jo prikrijejo. Prav tako navaja rezultate raziskave, ki je bila izvedena med 203 bolniki z rakom na Portugalskem. Raziskava je pokazala, da večina bolnikov želi čim več vedeti o svoji bolezni in želi biti vključena v odločitve o izbiri zdravljenja.

Raziskava, ki je potekala med 160 zdravniki onkologi v 34 onkoloških centrih v Veliki Britaniji, je pokazala, da imajo zdravniki veliko težav pri komunikaciji z bolniki, njihovimi svojci in tudi s poklicnimi kolegi. Delovna doba in pridobljene izkušnje ne vplivajo na reševanje problema. Tridnevno izobraževanje in usposabljanje iz komunikacije je pozitivno vpli-

valo na komunikacijske veščine in uporabo le-teh v praksi (Fallowfield, 2002).

Verjamemo, da bi bili podobni rezultati doseženi tudi za Slovenijo, čeprav pri nas še ni bila izvedena celovita raziskava med onkološkimi bolniki in njihovim zadovoljstvu z informiranjem s strani zdravnika in zdravstvenega tima ter njihovimi predlogi in potrebami v zvezi z informiranjem.

Metode informiranja

Treacyeva in Mayerjeva (2000) navajata najbolj pogoste metode za edukacijo bolnika: verbalne inštrukcije, individualno in skupinsko učenje, pisna gradiva, avdio kasete, cd-romi itn. Jones (v Johnson in Mayor, 2002) priporoča uporabo dnevnika, kjer bolnik vpiše svoje počutje, vprašanja in svoje potrebe. Ta način vodi v delno indirektni način komuniciranja in informiranja bolnika, ki je zlasti uporaben za zdravniško obravnavo in zdravstveno nego na domu.

- pri pisanju se je potrebno izogibati dejstvom in načelom, ampak se osredotočiti na vedenjsko načelo pisanja oziroma upoštevati osebno prizadetost bolnika ob soočenju z diagnozo rak;
- jasno je potrebno predstaviti vsebino gradiva, tako da bolnik dobi ogrodje, na katerem bo gradil in sprejemal nove informacije;
- informacije je potrebno nizati v krajših vsebinskih sklopih, v razumljivem besedišču, v kratkih stavkih, potrebno se je izogibati strokovni terminologiji.

Johnson in Mayor (2002) sta izvedli raziskavo o uporabnosti in primernosti video in avdio kaset za bolnike z rakom na dojki, pljučih, debelem črevesu in krvi. Ugotovili sta, da je bilo pripravljeno gradivo premalo individualno in je dajalo bolniku informacije, ki jih ne potrebuje (primer, da bolnik nima kemoterapije in so te informacije na kaseti), kar je bolnike največkrat zmedlo in povzročalo nove skrbi ter vprašanja. Zato je za vse metode in načine informiranja izjemno pomembno upoštevanje individualnih, ciljanih informacij za posameznega bolnika.

Tab. 1. Prednosti in slabosti različnih edukacijskih metod.

	Prednosti	Slabosti
Pisna gradiva	Dostopna, nizka cena, lahka za uporabo.	Zahtevajo določeno stopnjo razumevanja, niso vedno jasno in razumljivo napisana, neprilagojena starosti in dojetju bolnika ter kulturnim značilnostim, niso povezovalne glede na potrebe bolnika.
Verbalne inštrukcije	Prilagojene potrebam bolnika, dopolnjujejo pisna gradiva.	Bolnik jih hitro pozabi. Uporabljamo za bolnika v stresni situaciji, ko slabše sledi in dojema naše izvajanje, potrebujemo čas, dosegaajo manjše število bolnikov.
Video in avdio kasete	Bolnik jih lahko uporabi doma, primerne za tiste, ki so na nižji stopnji dojetja specifičnih informacij, lahke za uporabo, primerne za večje skupine.	Niso povezovalne glede na probleme bolnika, potreben je video-rekorder, draga priprava.
CD-ROM	Lahko je povezovalen glede na potrebe bolnika, prilagodljiv potrebam posameznika.	Potreben računalnik, draga priprava.
Informativna gradiva na internetu	Najbolj aktualne in povezovalne informacije, omogoča zasebnost.	Verodostojnost informacij, potreben računalnik.

Vir: povzeto po Treacey in Mayer, 2000

Verbalne inštrukcije imajo majhen učinek in jih je potrebno dopolnjevati z drugimi edukacijskimi metodami. Najpogostejše uporabljeni in učinkoviti so pisni materiali, ki jih bolniki najpogostejše dobijo v obliki knjižic ali zloženkov. Pri pripravi le teh moramo upoštevati:

- osredotočiti se moramo na ciljno skupino bolnikov, ki jim je gradivo namenjeno, ter na in njihove potrebe;
- potrebno je opredeliti in omejiti cilje edukacije s pisnim gradivom;

Ovire v informiranju bolnika z rakom

Temeljna dilema je, kako bolniku sporočiti slabo novico. Kulturne vrednote in etične norme vplivajo na to, kaj bo zdravnik povedal bolniku in kaj bolnik pričakuje, da bo slišal. Ostergaard (v Grahn, 1996) je raziskoval, kako evropski zdravniki povedo resnico svojim bolnikom. V severnem delu Evrope se zdravniki nagibajo k temu, da povedo resnico tako bolnikom kot svojcem, medtem ko na jugu in vzhodu večina zdravnikov ne pove bolniku resnice celo takrat, kadar jo le-ta zahteva, vendar pa se zdravniki čutijo odgovorni, da povedo resnico ožjim svojcem. Ramirez (v Walker, 1996) navaja rezultate raziskave, da samo 15 % bolnikov z rakom v Grčiji ve, da imajo raka, in samo 51 % jih je zadovoljnih z informacijami, ki so jih dobili o svoji bolezni.

Webbova (1996) navaja najpogostejše ovire pri ustreznem informiranju bolnika:

- **Paternalizem ali pokroviteljstvo** ki se lahko pojavlja tako v odnosu zdravstveni tim–bolnik, kot v odnosu svojci–bolnik in se kaže s težnjo po zaščiti bolnika pri soočanju z njegovim realnim stanjem. Ta način vsekakor ne ponuja bolniku podpore, saj bolnik potrebuje predvsem informacije o svoji bolezni ter poštenost in odkritost v odgovorih na vprašanja. Le-to mu omogoča, da spozna svoje stanje in začne aktivno sodelovati v procesu zdravljenja. Stopnja paternalizma je povezana tudi s kulturo in z vrednotami naroda.
- **Lastništvo nad podatki in informacijami** o zdravstvenem stanju bolnika, ki ga izvajajo člani zdravstvenega tima. To je narobe, saj informacije pripadajo bolniku in ta ima pravico do vpogleda v svojo medicinsko dokumentacijo v bolnišnici. V večini evropskih držav bolnik nima dostopa do medicinske dokumentacije in je tudi ne more prebrati.
- Pomanjkanje podajanja **odkritih informacij** takrat, ko to bolnik želi.
- Dajanje **kontradiktornih informacij** v zdravstvenem timu je za bolnika zelo nevarno. Vedeti moramo, da bolnik pridobiva informacije o svojem zdravstvenem stanju iz več virov (sobni zdravnik, dežurni zdravnik, sobna medicinska sestra, dežurna medicinska sestra, sorodniki, sobolniki, mediji, internet ipd.). V zdravstvenem timu nikakor ne sme priti do neskladja med člani tima pri dajanju informacij, zato so potrebni medsebojni pogovori in usklajevanja ter dnevni prenos informacij o stanju bolnika (fizičnem in psihičnem) med vsemi strokovnjaki v timu.
- Pomanjkanje **znanj in veščin s področja komuniciranja**. Poleg tega, da se mora vsak član zdravstvenega tima tudi sam izobraževati na tem področju, je potrebno, da tudi zdravstveni zavod organizira redna izobraževanja in usposabljanja s področja komuniciranja, podajanja informacija in educiranja, tako za delo z bolnikom kot za delo s sodelavci, kar bo vsekakor vplivalo na kakovost dela z bolniki in kakovost dela v timu.

Informiranje bolnikov kot element kakovosti v zdravstvu

Na splošno lahko rečemo, da so bolniki vedno bolj izobraženi in informirani ter postavljajo vedno več vprašanj o svoji bolezni. Prav tako pa je razvoj interneta omogočil dostop do informacij s področja rakavih bolezni, tako da odprta in odkrita komunikacija danes ni več vprašanje, ampak bolnikova potreba in pravica ter dolžnost članov zdravstvenega tima.

Linder in Pelz (1982) pravita, da je zadovoljstvo različno in odvisno od stanja zdravja oziroma vrste bolezni bolnika. Prav v onkologiji lahko neugoden potek bolezni in slaba odzivnost tumorja na zdravljenje vplivata na stopnjo zadovoljstva bolnikov. Zato moramo biti v praksi previdni, zlasti pri onkoloških bol-

nikih in njihovi percepciji izboljšanj v zdravju, ki so posledica zdravljenja in nege, ker se vsa rakava obolenja zaradi narave bolezni ne odzovejo na specifično onkološko zdravljenje, kljub naši strokovnosti, prijaznosti in humanosti. Pomembno vlogo ima torej vrsta rakavega obolenja in stadij razširjenosti ter ustrezno informiranja bolnika glede na pričakovani izid zdravljenja.

Stopnja zadovoljstva bolnikov je poleg želenega merjenja izida tudi legitimen način merjenja kakovosti. Naraščajoča stopnja zadovoljstva bolnikov pomeni tudi boljšo pripravljenost in sodelovanje bolnikov v postopkih zdravljenja in zdravstvene nege ter povečuje občutek izvajalcev storitev, da so delo dobro opravili. Organizacija mora sistematično zbirati informacije o bolnikovem zadovoljstvu. Transformacija bolnikovega zaznavanja kakovosti v strategije izboljšanja kakovosti je velikokrat težavna za večino organizacij. Organizacija, ki razume samo sebe – ima organizirane procese – bo sposobna razumeti potrebe svojih odjemalcev (Levine, 1997).

Kersnik (1998) navaja, da so bolniki najpogosteje nezadovoljni, če jih zdravnik ni poslušal, jim je namenil premalo časa, jim ni pustil do besede, itd. Bitenc (v Grah, 2002) pravi, da je največ pritožb (takih je 70 %) na zdravniško zbornico rezultat slabe komunikacije med zdravnikom in bolnikom ali zdravnikom in njihovimi svojci.

Pri spremljanju zadovoljstva je pomembno, da lahko bolniki v obliki odprtih ali zaprtih vprašanj odgovorijo o svojih:

- pozitivnih izkušnjah;
- negativnih izkušnjah, razočaranjih;
- predlogih izboljšav za kritična področja po njihovi presoji (Fitzpatrick, 1991).

Vsebina anketnega vprašalnika mora posegati tudi na področje informiranje bolnika. Pomembna so vprašanja o zadovoljstvu bolnika z informiranjem s strani zdravnika in celotnega zdravstvenega tima glede njegove bolezni, zdravljenja in stranskih učinkov zdravljenja. Vprašalnik oblikujemo v obliki trditev, ki jih želimo dosežati na tem področju. Bolnik oceni naše doseganje na stopenjski lestvici. Takšen pristop nam omogoči kvalitativno in kvantitativno spremljavo opazovanega področja.

Zadovoljstvo bolnikov je rezultat organizacijske kulture, ki se kaže tudi s stalnimi izboljšavami v organizaciji. Analize zadovoljstva bolnikov vplivajo v prihodnosti na primerno vedenje tako bolnikov kot izvajalcev storitev v zdravstvu (Zastowny, 1995).

Informiranje bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Informiranje bolnika je kompleksen proces in bolnik poleg informacij, ki mu jih posreduje zdravnik o

bolezni in zdravljenju, potrebuje še številne dopolnilne informacije za razumevanje samega procesa zdravljenja in informacije, ki mu olajšajo bivanje ter vplivajo na kakovost življenja v času zdravljenja. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana smo v zadnjih petih letih uvedli določene izboljšave, s katerimi smo želeli vplivati na stopnjo zadovoljstva bolnikov z informiranjem, komuniciranjem ter edukacijo, in sicer:

- Pripravili smo brošuro Sprejem in bivanje na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v kateri bolnike seznanimo z informacijami o sprejemu na zdravljenje, hišnem redu in odpustu iz bolnišnice. Eno izmed poglavij govori o pravicah bolnikov, soglasju za izvedbo posegov, varovanju zaupnosti in zasebnosti ter pravicah v zvezi z zdravljenjem in zdravstveno nego. Brošuri je priložen tudi vprašalnik o zadovoljstvu bolnikov z našimi storitvami.
- Dopolnili smo pisna gradiva za bolnike v obliki knjižic, ki bolniku na razumljiv način razložijo specifično zdravljenje in stranske učinke zdravljenja ter njegovo vlogo pri preprečevanju in zdravljenju le-teh.
- Vzpostavili smo posvetovalnico za zdravstveno nego, ki je namenjena bolnikom s stomo in vsem ambulantnim bolnikom, ki potrebujejo informacije in edukacijo s področja specifičnega zdravljenja in prehrane v času zdravljenja.
- Naši strokovnjaki aktivno sodelujejo pri pripravi revije za bolnike Okno in na ta način posredujejo strokovne informacije širšemu krogu onkoloških bolnikov.
- Izdelali smo urnik podajanja informacij za bolnike in svojce, ki je viden na oglasnih deskah na vseh bolnišničnih oddelkih.
- Pripravili smo informacije za bolnike na spletni strani Onkološkega inštituta.

S pomočjo anketnega vprašalnika smo izvedli vrednotenje uvedenih izboljšav. Tako zadovoljstvo bolnikov načrtovano spremljamo od leta 1998. Odzivnost bolnikov, ki izpolnijo vprašalnik, je relativno majhna. V času od 1998 do 2000 smo prejeli približno 300 vprašalnikov, kar pomeni, da sta vprašalnik izpolnila le dva odstotka, od približno 9000 povprečno hospitaliziranih bolnikov v enem letu, kar je premalo, da bi lahko iz tega sklepali o večinskem mnenju bolnikov. V aprilu 2001 smo izvedli enodnevno presečno študijo. Za raziskavo mnenja smo uporabili že obstoječi vprašalnik. Vprašalnike smo razdelili po ključu: 15 % bolnikov na posameznem oddelku. Izbor bolnikov je bil naključen, vsakemu bolniku smo razložili namen izpolnitve vprašalnika. Namen raziskave je bil:

- ugotoviti stopnjo zadovoljstva bolnikov z našimi storitvami in
- preveriti, ali obstoječi vprašalnik zadošča za ugotavljanje stopnje zadovoljstva in ali ima elemente,

s katerimi lahko ugotavljamo tudi kakovost naših storitev.

Odzivnost bolnikov je bila 98 odstotna. Bolniki so odgovarjali na naslednje tematske sklope vprašanj: sprejem v bolnišnico, odnos zdravnik–bolnik, odnos medicinska sestra–zdravnik, odnos drugega osebja do bolnika, varovanje zasebnosti, hotelske usluge, posebne pohvale, predlogi in pritožbe. V prikazu rezultatov se bomo omejili samo na vprašanja s področja informiranja in komunikacije z bolnikom.

Oceno stanja na področju informiranja in edukacije bolnikov smo dobili tudi s pomočjo strokovnega nadzora, ki smo ga v letu 2001 po vnaprej znanih pravilih izvajali v Službi zdravstvene nege. Uporabili smo naslednje metode dela: ocenjevanje neposredne prakse glede na izbrane kazalce, pogovor z vodilno medicinsko sestro oddelka, sestanek z timom zdravstvene nege (ZN) na oddelku in pogovori z bolniki (naključni vzorec 15 % bolnikov na oddelku). Kontrolni list kazalcev kakovosti smo razdelili na tri ocenjevalna področja: kazalci iz področja ZN, kazalci iz področja medicinsko-tehničnih posegov in kazalci s področja organizacije dela v zdravstveni negi. Prikazali bomo samo rezultate, ki so povezani z informiranjem in komunikacijo z bolnikom.

Rezultati analize anketnega vprašalnika in strokovnega nadzora

Tab. 2. Odnos osebja ob sprejemu v bolnišnico v %.

	Sprejemna pisarna	Sprejemna ambulanta	Bolnišnični oddelk	Povprečno
Prijazen	76 %	84 %	88 %	83 %
Uraden	18 %	0 %	2 %	7 %
Neprijazen	0 %	0 %	0 %	0 %
Ni odgovora	6 %	16 %	10 %	10 %

Vir: Brigita Skela Savič, 2002

Tab. 3. Informacije ob sprejemu v %.

	Sprejemna pisarna	Bolnišnični oddelk	Povprečno
Popolne	53 %	47 %	50 %
Zadovoljive	39 %	43 %	41 %
Nezadovoljive	2 %	0 %	1 %
Nobenih	0 %	2 %	1 %
Ni odgovora	6 %	8 %	7 %

Vir: Brigita Skela Savič, 2002

V tabeli 2 vidimo, da osebje v 83 % prijazno, izstopa stopnja uradnosti v sprejemni pisarni, ki znaša kar 18 %. Iz tabele 3 je razvidno, da so bolniki le v 50 % ocenili informacije ob sprejemu kot popolne, kar 41 % bolnikov je menilo, da so bile zadovoljive.

Rezultati strokovnega nadzora so pokazali, da je samo 16,7 % bolnikov imelo pri sebi oziroma so že izpolnili vprašalnik o zadovoljstvu z bivanjem pri nas.

Tab. 4. Doseganja kazalcev kakovosti za zdravstveno nego.

Kazalci kakovosti: Zdravstvena nega	Ocena v %				
	1	2	3	PV	SD
Dosegljivost vprašalnikov za bolnike	16,7 %	66,6 %	16,7 %	2,00	0,63
Zdravstveno vzgojno delo	57,1 %	42,9 %	0 %	1,43	0,53

Vir: Brigita Skela Savič, 2002. 1 – ustreza, 2 – delno ustreza, 3 – ne ustreza.

V enakem deležu bolniki niso imeli informacije, da lahko prek vprašalnika izrazijo svoje mnenje o zadovoljstvu v zvezi z bivanjem v bolnišnici. 66,6 % bolnikov je za vprašalnik že slišalo, vendar ga vsi niso dobili ali izpolnili.

V 42,9 % smo v pogovorih z bolniki ugotovili, da imajo pomanjkljive informacije o stranskih učinkih onkološkega zdravljenja in da jim niso bila izročena pisna gradiva, ki jih imamo pripravljena v ta namen ter da pomanjkljivo poznajo preventivne ukrepe za preprečevanje stranskih učinkov zdravljenja, kjer smo se posebej osredotočili na radiomukozitis in stomatitis. Prav tako pa ti bolniki v 40 % niso imeli pripravljenih pripomočkov za ustno nego, kot jih opisujeta standarda na tem področju.

Najpomembnejše ugotovitve in ukrepi izboljšav

Rezultati analize vprašalnikov v našem primeru so nas opozorili na naslednja pomembna področja našega dela:

- Potrebno je izobraževanje na področju komuniciranja in podajanja informacij bolniku za vse člane zdravstvenega tima.
- Vprašanje s področja zadovoljstva bolnikov z odnosom zdravnika in medicinske sestre do bolnika je potrebno dopolniti z merljivimi kazalci kakovosti (tabeli 5 in 6).
- Pri oblikovanju naslednjega vprašalnika je potrebno opredeliti najpomembnejša področja kakovosti pri delu z bolnikom in jih integrirati v naš načrt spremljanja kakovosti in uvajanja izboljšav. Pri oblikovanju vprašanj je smiselno uporabiti Likertovo petstopenjsko lestvico, kar nam bo omogočilo kvantitativno spremljanje posameznih kazalcev kakovosti.
- Potrebno je dopolnjevati pisna gradiva za bolnike po posameznih področjih zdravljenja, z gradivi, ki so usmerjena na posamezna rakava obolenja (rak pljuč, rak dojke, rak debelega črevesa itn.). Prav tako je potrebno pripraviti zloženke, ki so v pomoč bolniku pri pojavu specifičnih stranskih učinkov zdravljenja (nevtropenija, trombocitopenija, stomatitis itn.).
- Pri načrtovanju prenove bolnišničnih oddelkov je potrebno zagotoviti prostor za pogovor z bolnikom in svojci, zagotoviti intimnost med izvajanjem posegov pri bolniku itn.

Izvedli smo prvo reprezentativno oceno zadovoljstva bolnikov s storitvami na Onkološkem inštitutu Ljubljana. V okviru projekta *poslovna odličnost* smo pripravili predlog novega vprašalnika, ki je prikazan v tabelah 5 in 6. Ponovno bomo izvedli raziskavo zadovoljstva bolnikov, z rezultati bomo seznanili vodje na vseh ravneh vodenja in zaposlene. Bolnikom bomo rezultate raziskave in ukrepe izboljšav predstavili na oglasnih deskah na oddelkih in objavljanjem v reviji za bolnike Okno. Na ta način bodo spoznali, da njihove ocene in mnenja upoštevamo, kar jih bo motiviralo za sodelovanje v naših raziskavah njihovega zadovoljstva z bivanjem v bolnišnici.

Sklep

Odnos med bolnikom in zdravnikom ter drugimi člani zdravstvenega tima se je v zadnjih desetletjih zelo spremenil. Nekoč je bil pokroviteljski, danes je v ospredju avtonomija bolnika in njegova pravica do odločanja o samem sebi, tudi ko gre za vprašanje zdravlja, bolezni ali celo umiranja (Pleterski-Rigler, Trontelj, 2001). Zato je naloga vseh članov zdravstvenega tima, da informiranje bolnika razumejo kot inte-

Tab. 5. Predlog trditve v vprašalniku za hospitalizirane bolnike o delu in odnosu zdravnika.

V kolikšni meri se strinjate s spodaj navedenimi trditvami o delu in odnosu vašega zdravnika v naši bolnišnici? Stopnjo vašega strinjanja označite na lestvici od 1 do 5, kjer pomeni: 1 – popolnoma se ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – delno se strinjam, 4 – se strinjam, 5 – popolnoma se strinjam.

Trditve:	1	2	3	4	5
Zdravnik mi je na razumljiv način razložil vse, kar sem želel(a) vedeti o svoji bolezni in načinu zdravljenja.					
Zdravnik mi je razložil predviden načrt zdravljenja.					
Zdravnik mi je razložil, katere stranske učinke lahko pričakujem pri zdravljenju moje bolezni.					
Zdravnik je vsak dan opravil vizito ob moji postelji.					
Zdravnik je varoval mojo zasebnost pri pogovoru in opravljanju posegov.					
Zdravnik me je seznanil z morebitnimi nevarnostmi pred posegom.					
Pred operacijo in punkcijami sem podpisal(a) pisno privolitev za izvajanje posega.					
Zdravnik je imel do mene in mojih svojcev spoštljiv odnos.					
Na splošno lahko rečem, da sem bil(a) z delom zdravnika zadovoljen(a).					

Tab. 6. Predlog trditve v vprašalniku za hospitalizirane bolnike o delu in odnosu medicinskih sester.

V kolikšni meri se strinjate s spodaj navedenimi trditvami o delu in odnosu medicinskih sester v naši bolnišnici? Stopnjo vašega strinjanja označite na lestvici od 1 do 5, kjer pomeni: 1 – popolnoma se ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – delno se strinjam, 4 – se strinjam, 5 – popolnoma se strinjam.

Trditve:	1	2	3	4	5
Medicinske sestre na oddelku so mi dale enaka navodila za preprečevanje stranskih učinkov zdravljenja (ustna nega, nega kože, prehrana itn.).					
Medicinske sestre so mi dale pisna gradiva o preprečevanju stranskih učinkov zdravljenja.					
Medicinske sestre so varovale mojo zasebnost pri pogovoru in opravljanju posegov.					
Medicinske sestre so me klicale z gospod ali gospa.					
Medicinske sestre so se hitro odzvale na moj klic obposteljnega zvonca.					
Medicinske sestre so se z mano in mojimi svojci pogovarjale spoštljivo.					
Medicinske sestre so vedno razložile namen posega, ki ga bodo opravile pri meni.					
Medicinske sestre so mi dajale občutek, da spremljajo in obvladujejo vsa naročila v zvezi z mano.					
Medicinske sestre so mi dale zdravila v predpisanem času.					
Na splošno lahko rečem, da sem bil(a) z delom medicinskih sester zadovoljen(a).					

gralni del njihovega dela in procesa zagotavljanja kakovosti v bolnišnici. Vodstvo bolnišnice mora poskrbeti, da se bodo člani zdravstvenega tima ustrezno izobraževali na področju podajanja informacij bolniku, na področju komuniciranja z bolnikom in sodelavci ter na področju edukacije bolnika in svojcev. Kruijverjeva s sodelavci (2001) je z raziskavo med medicinskimi sestrami, ki so se izobraževale s področja informiranja in komuniciranja dokazala, da ima izobraževanje pozitiven vpliv na komuniciranje z bolnikom. Medicinske sestre so poleg izboljšane tehnike postavljanja odprtih in zaprtih vprašanj bolnikom, boljše dojemale bolnikove stiske, bolniki so pričeli izražati več svojih čustev in stisk.

Prav tako mora vodstvo spodbujati spremljanje kakovosti na vseh področjih dela in zagotavljati, da izboljševanje kakovosti poteka na osnovi zbiranja in analize podatkov ter na znanstvenih metodah in načelih. Tako bo merjenje zadovoljstva bolnikov z informiranjem usmerjeno v celovito oceno stanja in priprave projekta izboljšav, izvajanje izboljšav in vrednotenje le teh.

Spremljanje zadovoljstva bolnikov je zdravstvenemu menedžmentu v pomoč pri ugotavljanju izobraževalnih potreb zaposlenih, odkrivanju področij, na katerih se pojavljajo organizacijski problemi, pri odkri-

vanju nepravilnosti v zdravstveni oskrbi bolnika, pri nagrajevanju in krepitvi delovne morale osebja. Vouri (1987) ocenjuje, da je merjenje zadovoljstva pomembno tudi z moralno etičnih razlogov. Etično načelo koristi bolniku izhaja že iz Hipokratove prisige.

Le z zavedanjem in izvajanjem zgoraj opisanih dejstev in predlogov lahko pričakujemo, da se bo stanje na področju informiranja bolnikov z rakom spremenilo v njihovo korist.

Literatura

1. Fallowfield L. (2001): Participation of patients in decision about treatment for cancer, *British Medical Journal*; 323 (11): 1144.
2. Fallowfield L. in ostali (2002): Efficacy of cancer research UK communication skills training model for oncologists: A randomised controlled trial, *The Lancet*, 359 (9307): 650–6.
3. Fitzpatrick R. (1991): Surveys on patient satisfaction standards into quality of care measures, *Journal of Nursing Administration*, 18: 5–6.
4. Grah M. (2002): Zbogom bogovi v belem. Ljubljana: Delo: Sobotna priloga, 2. november 2002: 8–10.
5. Grah G. (1996): Patient information as necessary therapeutic intervention, *European Journal of Cancer*; 5(1): 7–8.
6. Grbec V. (1999): Ob petdesetletnici splošne deklaracije človekovih pravic, *Uvodnik, Obzornik zdravstvene nege*, 33 (1-2): 1–2.
7. Grodin M, Annas J. (1997): Legacies of Nurnberg. *Medical Ethics and Human Rights, JAMA*; 5: 16–7.
8. Harper, Chelf J, Dose AM, (2002): Learning and Support Preferences of Adult Patients With Cancer at a Comprehensive Cancer Center; 29 (5): 863–7.
9. Koopmeiners L. in ostali (1997): How Healthcare Professionals Contribute to Hope in Patients With Cancer; 24 (9): 1507–13.
10. Kersnik J. (1998): Izboljšanje kakovosti oskrbe bolnikov, *Medicinski razgledi*; 37: 77–87.
11. Kruijver I. in ostali (2001): Communication between nurses and simulated patients with cancer: evaluation of communication training programme, *European Journal of Oncology Nursing*, 5 (3): 140–50.
12. Levine A. (1997): Transforming Patient Feedback into Strategic Action Plans, *Quality Management in Health Care*, letnik 5, številka 3: 28–38.
13. Linder-Pelz S. (1982): Toward a theory of patient satisfaction, *Social Science and Medicine*, 16: 577–82.
14. Johnson S, Mayor P. (2002): A patient-held record for cancer patients from diagnosis onwards, *International Journal of Palliative Nursing*, Vol 8, No 4: 182–9.
15. Meredith C in ostali (1996): Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients views, *British Medical Journal*; 313: 724–5.
16. Pimental FL in ostali (1999): Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients, *Support Care Cancer*; 7: 407–12.
17. Pleterski-Rigler D, Trontelj J. (2001): Ko bolnik ne sodeluje ali ne more sodelovati, *Zdravstveni vestnik*; 70: 477–80.
18. Skela Savič B. (2002): Vloga in pomen informiranja bolnika z rakom. V: Štabuc B. Zbornik predavanj 10. seminarja »In memoriam dr. Dušana Reje«, Ljubljana, 23. oktober 2002. Zveza slovenskih društev za boj proti raku.
19. Treacy JT, Mayer DK. (2000): Perspectives on cancer patient education, *Seminars in Oncology Nursing*; 16 (1): 47–56.
20. Volker D. (1992): Standards of Oncology Education: Patient, Family, and Public, *Core Curriculum for Oncology Nursing*, Editors J. C. Clark, R. F. McGee, W. B. Saunders Company, Harcourt Brace Jovanovich, Inc., Philadelphia.
21. Vouri H. (1982): Quality assurance of health services, WHO, Regional Office for Europe, Geneva.
22. Yaniv G. (2000): Withholding information from cancer patients as a physician's decision under risk, *Medical Decision Making, NLM – MEDLINE*; 20 (2): 216–27.

23. Walker LG. (1996): Communication Skills: When, Not If, To Teach, *European Journal of Cancer*; 32A(9): 1457–59.
24. Webb LG. (1996): Issues that influence information-giving in Europe, *European Journal of Cancer*; 5 (1): 1–2.
25. Zakotnik B. (1997): To Tell or Not To Tell? Communication with Cancer Patients, Editors A. Surbone, M. Zwitter, The New York Academy of Sciences, New York.
26. Zastowny T. (1995): Patient satisfaction and Experience with Health Services and Quality of Care, *Quality Management in Health Care*, letnik 3, številka 3: 50–61.
27. Zwitter M. (1998): Etično načelo spoštovanja avtonomije in njegove omejitve, *Medicinski razgledi*; 37: 101–15.