

# VLOGA IN POMEN INFORMIRANJA BOLNIKA Z RAKOM

mag. Brigita Skela Savič, univ. dipl. org.

## 1. Uvod

Zdravniki že od Platona in Galena dalje 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), kar lahko povzroči 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. Tako dobi bolnik občutek in možnost, da soodloča o svojem zdravljenju in začne iskati svoje notranje resurse, da bo lažje sodeloval v procesu zdravljenja in se soočal s svojo boleznijo. Drugo pomembno dejstvo je, da ima bolnik pravico do informacije o svojem zdravstvenem stanju in 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.

Pravica 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 zmožnost izpeljave odločitve.

Ustrezno podajanje informacij bolniku se z vidika menedžmenta bolnišnice največkrat vrednoti s pomočjo anketnih vprašalnikov o tem, kako so bolniki zadovoljni 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 pomemben kazalec

uspešnosti delovanja bolnišnice. Spremljanje zadovoljstva bolnikov je eden izmed elementov uvajanja Total Quality Managementa v njej. 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 z našimi storitvami je torej ključnega pomena. Bolnikom moramo nuditi 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.

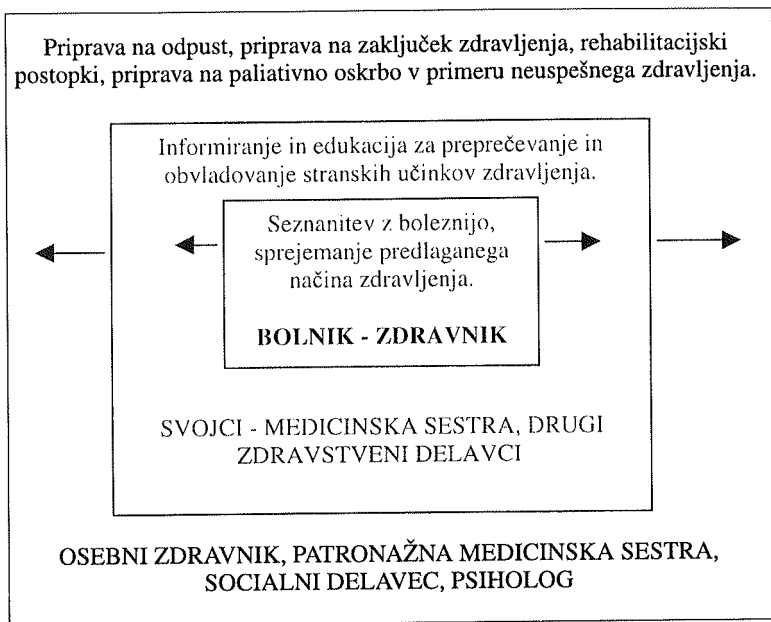
## **2. DEFINICIJA INFORMIRANJA BOLNIKA Z RAKOM**

Grahn (1996) pravi, da je pri učinkovitem informiranju bolnika potrebno razlikovati med samim informiranjem in edukacijo bolnika. Informiranje je – splošno gledano – opisovanje in razlaganje pretežno v smislu enosmerne komunikacije, medtem ko je učenje bolj interaktiven proces in temelji na teoriji učnega in procesa informiranja. Učenje je usmerjeno v proces spreminjanja razmišljanja posameznika, kjer je bolnik obravnavan holistično zato, da bi mu pomagali najti učinkovito pot za življenje z rakom.

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 ti postavljajo na prvo mesto učinkovito komunikacijo z zdravnikom, na drugo pa zdravnikovo sposobnost razumevanja bolnika in njegovih težav (Walker, 1996).

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

**Slika 1: Informacijsko-komunikacijski prikaz širjenja procesa informiranja bolnika z rakom v bolnišnici**



Pomembno je, da zdravnik in člani zdravstvenega tima ocenijo za vsakega bolnika posebej, 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 stilom življenja, 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 v prvi vrsti naloga zdravnika. K podajanju informacij mora pristopiti stopenjsko, kar pomeni, da bolniku največkrat ne more povedati vsega v enem pogovoru, ampak mu mora dopustiti, da razmisli in si pripravi vprašanja. Ko je bolnik seznanjen s svojo boleznijo in da osveščen pristane na predlagane diagnostične postopke in način zdravljenja, se v informacijski krog vključijo tudi drugi člani zdravstvenega tima. V prvi vrsti 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 učeče vzdušje 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 vsakodnevno 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 začel 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 osebo, ki dela z bolnikom, strokovno izobraženo iz področja, na katerem dela, poleg tega mora imeti dodatno pridobljena znanja s področja podajanja in prenosa informacij ter tehnik in veščin komuniciranja in edukacije. Ravno edukacija bolnika je tisto področje dela, ki mu zdravniki in medicinske sestre danes posvečajo premalo pozornosti, ker to ni ustrezno vrednoteno pri postavitvi kadrovskih normativov. Članom zdravstvenega tima je potrebno v dnevnih obremenitvah priznati delo z bolniki tudi na tem tako občutljivem področju, ki 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 pripravljene vzeti čas za njegova vprašanja. Pri tem moramo biti spoštljivi, pozitivno naravnani in sočutni. To bolnikom dviguje upanje, počutijo se aktivni v procesu zdravljenja (Koopmeiners, 1997).

## **2. 1. Informiranje bolnika v praksi**

Bolnik ima več pravic s področja informiranja. Poleg osnovne, 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 prikrivanju resnice sprejme kar se da zadržano in naj ostane zvest interesom bolnika.

Najbolj pogosta 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 navaja rezultate študije, ki je bila narejena na Škotskem med 250-timi bolniki, ki imajo raka. Raziskava je pokazala, da bolniki želijo zvedeti na preprost način, če imajo raka. 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 evidentno pokazale, da je stopnja psihološkega stresa pri bolniku z rakom nižja, če dobi ustrezne informacije o svojem stanju. Fallowfield (2001) je v svoji študiji žensk z rakom dojke ugotovil, da se je izboljšala kvaliteta

življenja bolnic v smislu zmanjšanja anksioznosti in depresije pri ženskah, ki so bile informirane o svoji bolezni.

Pimental (1999) navaja, da so ameriški zdravniki v 50. letih dajali prednost temu, da bolniku niso povedali resnice o njihovi bolezni. V poznih 70. letih je večina že razkrila bolniku diagnozo. V anglosaksonskih 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 ali prikrijejo diagnozo bolniku. Prav tako navaja rezultate raziskave, ki je bila izvedena med 203 bolniki z rakom na Portugalskem. Pokazala je, da večina bolnikov želi čim več vedeti o svoji bolezni in želijo biti vključeni 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 vplivalo na komunikacijske veščine in njihovo uporabo 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 o vprašanju, kako so zadovoljni glede tega, kako jih informirata zdravnik in zdravstveni tim, in o njihovih predlogih ter potrebah v zvezi z informiranjem.

## **2. 2. Metode informiranja**

Treacyva in Mayerjeva (2000) navajata najbolj pogoste metode za edukacijo bolnika: verbalne inštrukcije, individualno in skupinsko učenje, pisna gradiva, audio kasete, cd romi itd. Verbalne inštrukcije imajo majhen učinek in jih je potrebno dopolnjevati z drugimi edukacijskimi metodami. Najbolj pogosto uporabljeni in učinkoviti so pisni materiali, ki jih bolnikom največkrat dajejo v obliki knjižic ali zloženk. Pri njihovi pripravi moramo upoštevati:

- osredotočiti se je potrebno na ciljno skupino bolnikov, na to, komu je gradivo namenjeno in njegove potrebe,
- potrebno je opredeliti in omejiti cilje edukacije s pisnim gradivom,
- pri pisanju se je potrebno izogibati dejstvom in načelom, potrebno se je 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 naziti v krajših vsebinskih sklopih, v razumljivem besednjaku, kratkih stavkih, potrebno se je izogibati strokovni terminologiji.

**Tabela 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 dojemanju 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, dosegajo manjše število bolnikov.
Video in audio kasete	Bolnik jih lahko uporabi doma, primerne za tiste, ki so na nižji stopnji dojemanja specifičnih informacij, lahke za uporabo, primerne za večje skupine.	Niso povezovalne glede na probleme bolnika, potreben je videorekorder, 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

### 2. 3. 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

nagibajo k temu, da povedo resnico tako bolnikom kot svojcem, medtem ko na jugu in vzhodu večina zdravnikov ne pove bolniku resnice celo, če jo bolniki zahtevajo, vendar 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, da se sooči s svojim realnim stanjem. Ta način vsekakor ne ponuja bolniku podpore, saj potrebuje predvsem informacije o svoji bolezni ter poštenost in odkritost v odgovorih na vprašanja. 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 podatkov in informacij** o zdravstvenem stanju bolnika ne more biti oziroma ostati v rokah članov zdravstvenega tima. To ni prav, saj informacije pripadajo bolniku, ki 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 itd.). V zdravstvenem timu nikakor ne sme priti pri dajanju informacij do neskladja med člani tima, zato so potrebni medsebojni pogovori in usklajevanja ter vsakodneveni prenos informacij o stanju bolnika (fizičnem in psihičnem) med vsemi strokovnjaki v timu.
- Pomanjkanje **znanj in veščin s področja komuniciranja**. Poleg tega, da mora vsak član zdravstvenega tima delovati na samoizobraževanju iz tega področja, je potrebno, da tudi zdravstveni zavod organizira redna izobraževanja in usposabljanja iz 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.

### 3. INFORMIRANJE BOLNIKOV KOT ELEMENT KAKOVOSTI V ZDRAVSTVU

Na splošno lahko rečemo, da postajajo bolniki vedno bolj izobraženi in informirani ter postavljajo vse več vprašanj o svoji bolezni. Prav tako pa je

razvoj interneta omogočil velik dostop do informacij s področja rakavih bolezni, tako da odprta in odkrita komunikacija danes ni več vprašanje, ampak da je to 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. Ravno 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 bolnikih in njihovi percepciji izboljšanj v zdravju, ki so posledica zdravljenja in nege, ker se – kljub naši strokovnosti, prijaznosti in humanosti – vsa rakava obolenja zaradi narave bolezni ne odzovejo na specifično onkološko zdravljenje. 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.

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

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

Vsebina anketnega vprašalnika mora segati tudi na področje informiranje bolnika. Pomembna so vprašanja, kako je bolnik zadovoljen z načinom, kako ga informirata zdravnik in celoten zdravstveni tim o njegovi bolezni, zdravljenju in njegovih stranskih učinkih. Vprašalnik bodi v obliki trditev, ki jih želimo dosegati na tem področju. Bolnik oceni na stopenjski lestvici, kaj smo dosegli. 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).



### 3. 1. Informiranje bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Spremljanje zadovoljstva bolnikov je tudi eno izmed meril modela **Poslovna odličnost v zdravstvu**. Model predstavlja eno izmed orodij za uvajanje TQM-a v slovenskih zdravstvenih ustanovah. Onkološki inštitut Ljubljana je v okviru spremljanja in izboljševanja kakovosti septembra 2001 pristopil k uvajanju modela v praksi.

Informiranje bolnika je kompleksen proces in bolnik potrebuje poleg informacij, ki mu jih posreduje zdravnik o bolezni in zdravljenju, še številne dopolnilne informacije za razumevanje samega procesa zdravljenja in informacije, ki mu olajšajo bivanje ter vplivajo na kvaliteto 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 broščuro 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 tem, kako so bolniki zadovoljni z našimi storitvami.
- Dopolnili smo pisna gradiva za bolnike v obliki knjižic, ki jim na razumljiv način razložijo specifično zdravljenje in stranske učinke zdravljenja ter njegovo vlogo pri njihovem preprečevanju in zdravljenju.
- 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 tako 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 je približno 2 % bolnikov izpolnilo vprašalnik pri 9000 povprečno hospitaliziranih bolnikov v enem letu, kar je premalo, da bi 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, razgovor z vodilno medicinsko sestro oddelka, sestanek s timom zdravstvene nege na oddelku in razgovori 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 iz področja organizacije dela v ZN. Prikazali bomo samo rezultate, ki so vezani na informiranje in komunikacijo z bolnikom.

### 3. 1. 1. Rezultati analize anketnega vprašalnika in strokovnega nadzora

**Tabela 2: Odnos osebja ob sprejemu v bolnišnico v %**

	sprejemna pisarna	sprejemna ambulanta	bolnišnični oddelek	povprečno
<b>prijazen</b>	76%	84%	88%	<b>83%</b>
<b>uraden</b>	18%	0%	2%	<b>7%</b>
<b>neprijazen</b>	0	0%	0%	<b>0%</b>
<b>ni odgovora</b>	6%	16%	10%	<b>10%</b>

**Tabela 3: Informacije ob sprejemu v %**

	sprejemna pisarna	bolnišnični oddelek	povprečno v %
<b>popolne</b>	53%	47%	<b>50%</b>
<b>zadovoljive</b>	39%	43%	<b>41%</b>
<b>nezadovoljive</b>	2%	0%	<b>1%</b>
<b>nobenih</b>	0%	2%	<b>1%</b>
<b>ni odgovora</b>	6%	8%	<b>7%</b>

V tabeli 2 vidimo, da je 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. 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 niso vsi dobili ali izpolnili.

**Tabela 4: Doseganja kazalcev kakovosti za zdravstveno nego**

Kazalci kakovosti: <b>Zdravstvena nega</b>	Ocena v %			PV	SD
	1	2	3		
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

1-ustreza, 2-delno ustreza, 3-ne ustreza

V 42,9% smo v razgovorih 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 40% teh bolnikov ni imelo pripravljenih pripomočkov za ustno nego, kot jih opisujeta standarda na tem področju.

### **3. 1. 2. Najpomembnejše ugotovitve in ukrepi izboljšav**

Rezultati analize naših vprašalnikov so nas opozorili na naslednja pomembna področja našega dela:

Potrebno je izobraževanje iz področja komuniciranja in podajanja informacij bolniku za vse člane zdravstvenega tima.

Vprašnji o zadovoljstvu bolnikov z odnosom zdravnika in medicinske sestre do bolnika je potrebno dopolniti z merljivimi kazalci kakovosti (tabeli 5 in 6), kot so podajanje informacij, edukacija, poslušanje, prijaznost, opravljanje načrtovanih aktivnosti, priprava na poseg itd.

Pri oblikovanju naslednjega vprašalnika je potrebno opredeliti najbolj pomembna 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 itd.). Prav tako je potrebno pristopiti k pripravi zloženek, ki so v pomoč bolniku pri pojavu specifičnih stranskih učinkov zdravljenja (nevtropenija, trombocitopenija, stomatitis itd.).

Pri načrtovanju prenove bolnišničnih oddelkov je potrebno zagotoviti prostor za pogovor z bolnikom in svojci, zagotoviti intimnost med izvajanjem posegov pri bolniku itd.

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. Tako bodo spoznali, da upoštevamo njihove ocene in mnenja, kar jih bo motiviralo za sodelovanje v naših raziskavah njihovega zadovoljstva z bivanjem v bolnišnici.

**Tabela 5: Primer trditve v vprašalniku za hospitalizirane bolnike o delu in odnosu zdravnika**

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 predvideni načrt zdravljenja.					
Zdravnik mi je razložil, katere stranske učinke lahko pričakujem pri zdravljenju moje bolezni.					

**Tabela 6: Primer trditve v vprašalniku za hospitalizirane bolnike o delu in odnosu medicinskih sester**

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 itd.).					
Medicinske sestre so mi dale pisna gradiva o preprečevanju stranskih učinkov zdravljenja.					
Medicinske sestre so varovale mojo zasebnost pri pogovoru in opravljanju posegov.					

#### 4. 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 zdravja, bolezni ali celo umiranja (Pleterski-Rigler, Trontelj, 2001). Zato je naloga vseh članov zdravstvenega tima, da informiranje bolnika razumejo kot integralni del njihovega dela in procesa zagotavljanja kakovosti v bolnišnici. Njeno vodstvo mora poskrbeti, da se bodo člani zdravstvenega tima ustrezno izobraževali iz področja podajanja informacij bolniku, iz komuniciranja z bolnikom in sodelavci ter iz edukacije bolnika in

svojcev. 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 njihovo vrednotenje.

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, pri nagrajevanju in krepitvi delovne morale osebja. Vouri (1987) ocenjuje, da je merjenje zadovoljstva pomembno tudi iz moralno etičnih razlogov. Etično načelo koristi bolniku izhaja že iz Hipokratove prisege.

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

## Literatura

Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer. *Journal of Epidemiology on Biostatistics* 6(1): 107-138, 2001

Register raka za Slovenijo: Incidenca raka v Sloveniji. Poročilo RR št. 3640

Shepherd JH: Revised FIGO staging for gynaecological cancer. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 96(8): 889-892, 1989

Hoskins WJ, Bundy BN, Thigpen JT, et al.: The influence of cytoreductive surgery on recurrence-free interval and survival in small-volume stage III epithelial ovarian cancer: a Gynecologic Oncology Group study. *Gynecologic Oncology* 47(2): 159-166, 1992

Schueler JA, Cornelisse CJ, Hermans J, et al.: Prognostic factors in well-differentiated early-stage epithelial ovarian cancer. *Cancer* 71(3): 787-795, 1993

Mogensen O: Prognostic value of CA 125 in advanced ovarian cancer. *Gynecologic Oncology* 44(3): 207-212, 1992

Rustin GJ, Nelstrop AE, Tuxen MK, et al.: Defining progression of ovarian carcinoma during follow-up according to CA 125: a North Thames Ovary Group study. *Annals of Oncology* 7(4): 361-364, 1996

Hoskins WJ: Surgical staging and cytoreductive surgery of epithelial ovarian cancer. *Cancer* 71(4, Suppl): 1534-1540, 1993

Zanetta G, Chiari S, Rota S, et al: Conservative surgery for stage I ovarian carcinoma in women of childbearing age. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 104(9): 1030-1035, 1997

Hoskins WJ, McGuire WP, Brady MF, et al: The effect of diameter of largest residual disease on survival after primary cytoreductive surgery in patients with suboptimal residual epithelial ovarian carcinoma. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 170(4): 974-980, 1994

- Piccart MJ, Bertelsen K, James K, et al.: Randomized intergroup trial of cisplatin-paclitaxel versus cisplatin-cyclophosphamide in women with advanced epithelial ovarian cancer: three-year results. *Journal of the National Cancer Institute* 92(9): 699-708, 2000
- Aabo K, Adams M, Adnitt P, et al.: Chemotherapy in advanced ovarian cancer: four systematic meta-analyses of individual patient data from 37 randomized trials. Advanced Ovarian Cancer Trialists' Group. *British Journal of Cancer* 78(11): 1479-1487, 1998
- Muggia FM, Braly PS, Brady MF, et al.: Phase III randomized study of cisplatin versus paclitaxel versus cisplatin and paclitaxel in patients with suboptimal stage III or IV ovarian cancer: a Gynecologic Oncology Group study. *Journal of Clinical Oncology* 18(1): 106-115, 2000
- van der Burg ME, van Lent M, Buyse M, et al.: The effect of debulking surgery after induction chemotherapy on the prognosis in advanced epithelial ovarian cancer. *New England Journal of Medicine* 332(10): 629-634, 1995
- Ozols RF, Bundy BN, Flower J, et al.: Randomized phase III study of cisplatin (CIS) paclitaxel (PAC) versus carboplatin (CARBO)PAC in optimal stage III epithelial ovarian cancer (OC): a Gynecologic Oncology Group trial (GOG 158). *Proceedings of the American Society of Clinical Oncology* 18: A-1373, 356ba, 1999
- Rose PG, Blessing JA, Mayer AR, et al.: Prolonged oral etoposide as second-line therapy for platinum-resistant and platinum-sensitive ovarian carcinoma: a Gynecologic Oncology study. *Journal of Clinical Oncology* 16(2): 405-410, 1998
- Bookman MA, Malmstrom H, Bolis G, et al.: Topotecan for the treatment of advanced epithelial ovarian cancer: an open-label phase II study in patients treated after prior chemotherapy that contained cisplatin or carboplatin and paclitaxel. *Journal of Clinical Oncology* 16(10): 2245-3352, 1998
- Gordon AN, Fleagle JT, Guthrie D, et al.: Recurrent epithelial ovarian carcinoma: a randomized phase III study of pegylated liposomal doxorubicin versus topotecan. *Journal of Clinical Oncology* 19(14): 3312-3322, 2002