

Badanie satysfakcji pacjentów i opiekunów z opieki na oddziale medycyny paliatywnej jako wskaźnik jakości opieki paliatywnej

The study of patients' and caregivers' satisfaction with care in palliative medicine unit as an indicator of the quality of palliative care

Ewa Mrówczyńska¹, Marcin Ziótkowski^{1,2}, Rafał Kisicki¹, Andrzej Stachowiak^{1,3}, Julia Feit^{1,4}

¹NZOZ Dom Sue Ryder w Bydgoszczy

²Zakład Pielęgniarstwa Psychiatrycznego, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

³Centrum Naukowo-Edukacyjne im. Sue Ryder

⁴Katedra Podstaw Teoretycznych Nauk Biomedycznych i Informatyki Medycznej, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

Streszczenie

Głównym celem jednostki opieki paliatywnej jest zapewnienie pacjentom i ich opiekunom możliwie najwyższej jakości opieki. Jedną z metod zarządzania przez jakość w opiece paliatywnej może być badanie satysfakcji. W Domu Sue Ryder w Bydgoszczy przeprowadza się je regularnie od czasu wdrożenia certyfikowanego systemu zarządzania jakością PN ISO 9001:2008, tj. od 2005 r. Celem pracy jest ocena jakości opieki paliatywnej w Domu Sue Ryder na podstawie wyników badania satysfakcji pacjentów i opiekunów na Oddziale Opieki Paliatywnej w latach 2009 i 2010. Analizie poddano wyniki badań satysfakcji przeprowadzonych z udziałem ankietera wśród pacjentów i ich opiekunów z wykorzystaniem kwestionariusza stworzonego na potrzeby ośrodka. W badaniu uczestniczyło łącznie 70 opiekunów i pacjentów powyżej 18. roku życia, którzy byli objęci opieką stacjonarną przez co najmniej 5 dni. Badanie satysfakcji obejmowało 4 obszary: przestrzeganie praw pacjenta, kontrolę objawów, organizację opieki oraz warunki bytowe. Jedno z pytań dotyczyło globalnej oceny satysfakcji z opieki. Ponadto, pacjenci mogli swobodnie wypowiedzieć się na temat jakości opieki na Oddziale w obszarach, które nie były przedmiotem pytań. Stopień satysfakcji respondentów określano za pomocą: wskaźnika satysfakcji pacjenta (WSP) i wskaźnika satysfakcji opiekuna (WSO), które przyjmowały wartości od 0 przy braku satysfakcji do 10 przy najwyższej satysfakcji. We wszystkich badanych obszarach wskaźniki satysfakcji pacjentów i opiekunów zostały ocenione na poziomie dobrym.

Słowa kluczowe: satysfakcja pacjenta i opiekuna, jakość opieki paliatywnej, oddział stacjonarny, organizacja opieki, przestrzeganie praw pacjenta, kontrola objawów.

Abstract

The main goal of palliative care units is to provide a proper quality of care to the patients and their caregivers. One of the methods of managing through quality in palliative care may be the study of satisfaction. In Sue Ryder Home in Bydgoszcz it has been systematically carried out since the implementation of certified system of quality management PN ISO 9001:2008 in 2005.

The aim of the work is to evaluate the quality of palliative care in Sue Ryder Home in 2009 and 2010. The results of the satisfaction study, conducted with the assistance of a pollster among the patients and their caregivers with the use of a questionnaire created for the center's needs, were analysed. In the study there were 70 patients and their caregivers in total, above the age of 18, who have been receiving care for at least 5 days. The study comprised of 4 areas: respecting patients' rights, symptom management, organization of care, living conditions. The levels of the respondents' satisfaction were determined with indicators: patients' satisfaction indicator, and caregivers' satisfaction indicator, from '0' to '10'; where '0' means total dissatisfaction and '10' total satisfaction. The levels of the patients' and the caregivers' satisfaction were graded 'good' in all areas.

Key words: patients' and caregivers' satisfaction, the quality of palliative care, stationary unit, organization of care, respecting patient's rights, symptom control.

Adres do korespondencji:

Ewa Mrówczyńska, Dom Sue Ryder w Bydgoszczy, ul. Roentgena 3, 85-796 Bydgoszcz

WSTĘP

Jednym z najważniejszych celów opieki paliatywnej jest zapewnienie pacjentom możliwie wszechstronnej i najlepszej jakości opieki [1]. Realizację tego celu zapewnia proces ciągłego monitorowania i oceny sprawowanej opieki [2].

W opiece paliatywnej, podobnie jak w innych dziedzinach medycyny, oceny efektów zdrowotnych dokonuje się poprzez wykorzystanie kryteriów zarówno tzw. twardych, takich jak: zgon, długość życia, zdarzenia niepożądane, hospitalizacje, wyleczenia, oraz tzw. miękkich, do których należą: jakość życia, satysfakcja pacjentów, opiekunów i pracowników oraz zapewnienie systemu jakości [3]. Wszystkie te kryteria stanowią podstawę do oceny nie tylko usług medycznych, lecz także samego świadczenia. W opiece paliatywnej pomiaru jakości usługi najczęściej dokonuje się poprzez badanie jakości życia pacjenta lub satysfakcji pacjenta i opiekuna z opieki. Chociaż celem naczelnym opieki paliatywnej jest dążenie do osiągnięcia jak najwyższej jakości życia pacjenta, to jednak zasadność stosowania aktualnych narzędzi służących do jej pomiaru przez wielu badaczy jest kwestionowana [4–10]. Lepszym rozwiązaniem, zdaniem wielu autorów, może być badanie satysfakcji z opieki, którą definiuje się jako wypadkową pomiędzy oczekiwaniami a uzyskanym efektem [11]. Wyniki badań wskazują, że istnieje bezpośrednia zależność między satysfakcją pacjenta a jakością sprawowanej nad nim opieki. Badanie satysfakcji z opieki może zatem stanowić wskaźnik dla zespołu medycznego pozwalający ocenić jakość opieki i lepiej nią zarządzać [12].

W codziennej praktyce na Oddziale Opieki Paliatywnej (OOP) w Domu Sue Ryder od 2006 r. prowadzone jest badanie satysfakcji pacjentów i ich opiekunów, a także badanie satysfakcji personelu medycznego, a w 2005 r. wdrożono certyfikowany system zarządzania przez jakość.

Celem pracy jest przedstawienie wyników badania satysfakcji pacjentów hospitalizowanych na OOP w Domu Sue Ryder i ich opiekunów w obszarach: przestrzegania praw pacjenta, kontroli objawów, organizacji opieki oraz warunków bytowych w latach 2009–2010.

CHARAKTERYSTYKA JEDNOSTKI

Oddział Opieki Paliatywnej mieści się w Domu Sue Ryder, parterowym budynku otoczonym ze wszystkich stron cichym parkiem leśnym. Budynek pozbawiony jest barier architektonicznych, co zapewnia pacjentom i odwiedzającym swobodę poruszania się.

W ciągu ostatnich lat zmieniła się struktura i organizacja Oddziału: w 2005 r. wdrożono certyfikowany system zarządzania jakością, w 2004 r. *Stan-*

dard zapobiegania i leczenia odleżyn, a w 2009 r. *Zintegrowany system opieki nad pacjentem umierającym*. Ponadto w połowie 2010 r. zmieniono dostawcę usług żywieniowych.

Na Oddziale znajduje się obecnie 18 łóżek. Większość sal jest dwuosobowa, jedna trzysobowa i jedna jednoosobowa. Pacjenci i opiekunowie mogą również korzystać z przestronnej sali dziennego pobytu z widokiem na leśny park. Do dyspozycji wszystkich pacjentów są dwie łazienki, znajdujące się poza salami i wyposażone w specjalistyczne wanny z podnośnikiem. W celu zwiększenia bezpieczeństwa większość pomieszczeń oddziału, w których przebywają pacjenci, może być objęta elektronicznym monitorowaniem. Zgodnie z regulaminem Oddziału opiekunowie mogą odwiedzać swych bliskich przez całą dobę. Sale pacjentów wyposażone są w łóżka regulowane elektrycznie i odpowiednie materace przeciwoleżynowe. Ponadto na Oddziale znajduje się niezbędny sprzęt do podawania leków drogą parenteralną, m.in. 15 przenośnych pomp strzykawkowych, 1 pompa typu PCA oraz pompy do podawania żywienia przemysłowego. Oddział ma EKG, defibrylator i zestaw do resuscytacji oraz 5 koncentratorów tlenu.

W latach 2009 i 2010 na OOP hospitalizowano łącznie 624 pacjentów. Średni czas hospitalizacji wynosił 16 dni w 2010 r. i 18 w 2009 r. [18, 19].

Na Oddziale stosuje się kategoryzację sprawności i stanu ogólnego pacjentów wg Younga, która została zmodyfikowana na potrzeby Oddziału. Najwięcej pacjentów zostało zaklasyfikowanych do kategorii IV (tab. 1.). Byli to więc głównie pacjenci leżący, wymagający kompleksowej opieki, odżywiania parenteralnego lub przez zgłębnik, przyjmujący leki drogą dożylną, przezskórną i podskórną, ze stale zaburzoną orientacją i świadomością.

CHARAKTERYSTYKA PERSONELU MEDYCZNEGO

W skład zespołu medycznego na OOP wchodzi pielęgniarki, lekarze, opiekunowie medyczni, rehabilitanci oraz sanitariusze przeszkoleni w zakresie opieki paliatywnej. Do dyspozycji pacjentów jest również kapelan, psycholog, pracownik socjalny oraz dietetyk. Na OOP obowiązuje system 12-godzinnych zmian dla personelu pielęgniarskiego i opiekuńczego.

W 2009 r. zatrudniono na umowę o pracę i zlecenie oraz umowę kontraktową 45 osób, a w 2010 r. 49 osób. W tabeli 2. przedstawiono łączną liczbę pracowników zatrudnionych w latach 2009–2010.

MATERIAŁ I METODY

Badanie satysfakcji z opieki przeprowadzono od września do listopada 2009 r. oraz od czerwca do listo-

pada 2010 r. u pacjentów w wieku powyżej 18. roku życia, którzy byli hospitalizowani na OOP co najmniej 5 dni, oraz wśród ich opiekunów. Pacjentów zapoznano z celem i sposobem przeprowadzenia badania. Wypełnienie kwestionariusza było równoznaczne z wyrażeniem zgody na badanie.

Znaczna część pacjentów z uwagi na stan ogólny wymagała pomocy ankietera w przeczytaniu i zrozumieniu pytań. Ankieter nie był zatrudniony na Oddziale, najczęściej był to pracownik działu badań naukowych Domu Sue Ryder lub odpowiednio przeszkolony wolontariusz.

Kwestionariusz służący do oceny satysfakcji z opieki (osobny dla pacjenta i opiekuna) składał się z dwóch części. Pierwsza część, podzielona na cztery obszary: *przestrzeganie praw pacjenta, kontrola objawów, organizacja opieki, warunki bytowe*, zawierała łącznie 19 pytań, w tym pytanie: „Jak Pani/Pan ocenia opiekę świadczoną na Oddziale?”, które dotyczyło ogólnego stopnia zadowolenia z opieki na OOP i było oceniane poza 4 badanymi obszarami (tab. 2., 3.). Większość (17) pytań w pierwszej części kwestionariusza miała charakter zamknięty z możliwością dodania komentarza przez pacjenta i opiekuna. Możliwe odpowiedzi na pytania zamknięte to: *bardzo dobrze, dobrze, dostatecznie, źle, nie mam zdania*. Druga część kwestionariusza zawierała pytania dotyczące wieku, płci, miejsca

Tabela 1. Średnia liczba pacjentów w poszczególnych kategoriach wg kategoryzacji Younga

Kategoria	2009 (średnia, SD)	2010 (średnia, SD)
I	0,00 ±0,00	0,08 ±0,29
II	3,80 ±3,27	3,90 ±1,68
III	6,80 ±4,55	9,50 ±2,91
IV	35,40 ±5,46	35,20 ±4,59

Tabela 2. Pracownicy (n = 51) zatrudnieni na Oddziale Opieki Paliatywnej w Domu Sue Ryder w latach 2009 i 2010

Stanowisko	n (%)
pielęgniarka	23 (45,1)
lekarz	2 (3,9)
sanitariusz	4 (7,8)
rehabilitant	6 (11,8)
opiekunka	5 (9,8)
pracownik gospodarczy	3 (5,9)
psycholog	2 (3,9)
pracownik socjalny	1 (2,0)
dietetyk	1 (2,0)
kapelan	1 (2,0)
sekretarka medyczna	1 (2,0)
kierownik ds. opieki paliatywnej	1 (2,0)
kierownik ds. terapii zajęciowej	1 (2,0)

Tabela 3. Charakterystyka społeczno-demograficzna pacjentów objętych opieką Oddziału Opieki Paliatywnej Domu Sue Ryder w Bydgoszczy oraz ich opiekunów w 2009 i 2010 r.

Cechy społeczno-demograficzne	n	%	n	%
Ogółem	37	100	33	100
Respondent	Pacjent		Opiekun	
Płeć				
kobiety	23	62,2	21	63,6
mężczyźni	14	37,8	12	36,4*
Wiek				
średnia ±SD	67,1 ±8,7		57,7 ±11,4**	
Stan cywilny				
osoba samotna	7	18,9	2	6,1
panna/kawaler	4	10,8	5	15,1
zamężna/zonaty	11	29,7	15	45,4
wdowa/wdowiec	13	35,1	10	30,3
brak danych	2	5,4	1	3,0*
Stopień pokrewieństwa z pacjentem				
żona/mąż	–	–	5	15,1
córka/syn	–	–	6	18,2
siostra/brat	–	–	13	39,4
matka/ojciec	–	–	6	18,2
pozostałe osoby	–	–	0	0,0
brak danych	–	–	3	9,1

*test χ^2 , różnica między porównywanymi grupami nieznamienista

**test t-Studenta, różnica między porównywanymi grupami znamienista, $p < 0,001$

zamieszkania, a w przypadku opiekunów dodatkowo stopnia pokrewieństwa z pacjentem. W trzeciej części ankiety pacjenci i ich opiekunowie mieli możliwość wyrażenia własnych uwag i opinii zarówno na tematy objęte badaniem, jak i nieuwzględnione w kwestionariuszu.

W zakresie *przestrzegania praw pacjenta* ocenie podlegały: sposób informowania pacjentów o przebiegu i formie leczenia (pytanie 4.), stopień zrozumienia i sposób informowania pacjenta o rozwoju choroby (pytanie 5.), przestrzeganie prawa i godności pacjenta w trakcie leczenia (pytanie 6.), uprzejmość wobec pacjenta (pytanie 7.), dostęp do specjalistów (pytania 8., 9. i 10.). W odniesieniu do *kontroli objawów* oceniano: stopień opanowania dolegliwości powodujących największe problemy w dniu przyjęcia (pytanie 2.), czas, po którym nastąpiła poprawa dolegliwości (pytanie 3.). W obszarze *organizacja opieki* ocenie podlegały: procedury przyjęcia pacjenta (pytanie 1.), dostęp do opieki lekarskiej (pytanie 11.), dostęp do opieki pielęgniarskiej (pytanie 12.), profesjonalność wykonywania zastrzyków, opatrunków i innych zabiegów pielęgniarskich (pytanie 13.), szybkość reagowania personelu medycznego na zgłaszane potrzeby i prośby (pytanie 14.), sposób wykonywania codziennej toalety przez personel medyczny (pytanie 15.). W obszarze *warunki bytowe* ocenie podlegały: dostęp do środków przekazu, estetyka, czystość, cisza i spokój na Oddziale (pytanie 16.), dostęp do urządzeń sanitarnych (pytanie 17.), jakość posiłków oferowanych na Oddziale (pytanie 18.).

Do analizy uzyskanych odpowiedzi w kolejnych latach zastosowano dwa wskaźniki: wskaźnik satysfakcji pacjenta (WSP) i wskaźnik satysfakcji opiekuna (WSO), opracowane na potrzeby Domu Sue Ryder w Bydgoszczy.

$$WSP = \frac{\text{liczba zdobytych punktów}}{\text{liczba możliwych do zdobycia punktów}} \times 10$$

$$WSO = \frac{\text{liczba zdobytych punktów}}{\text{liczba możliwych do zdobycia punktów}} \times 10$$

gdzie:

suma zdobytych punktów była równa sumie odpowiedzi ocenianych *bardzo dobrze* pomnożonych razy 3 pkt, *dobrze* pomnożonych razy 2 pkt, *dostatecznie* pomnożonych razy 1 pkt, *źle* pomnożonych przez 0 pkt, a suma możliwych do zdobycia punktów była równa sumie wszystkich udzielonych odpowiedzi pomnożonej razy 3 (największa liczba punktów). Oba wskaźniki przyjmują wartości od 0 do 10, gdzie 0 oznacza najgorszy możliwy stan – brak satysfakcji, a 10 – całkowitą satysfakcję [18, 19].

Badanie przeprowadzono zgodnie z przyjętą normą EN ISO 9001-2000 Systemu Zarządzania Jakością ISO 9001:2008 wdrożonego w 2005 r.

Analizie statystycznej poddano odpowiedzi uzyskane od pacjentów i ich opiekunów, które zsumowano z lat 2009 i 2010. Poszczególne pytania zostały przyporządkowane do danego obszaru. Wyniki analizowano w programie Microsoft Office Excel 2007, w programie Statistica 9 oraz PQstat 1.2.8. Wstępne analizy statystyczne z wykorzystaniem testu χ^2 wykonano dla poszczególnych standardów z podziałem na dwie grupy (pacjent, opiekun), następnie przeprowadzono analizę poszczególnych pytań za pomocą testu *t*-Studenta dla obu grup – pacjentów i opiekunów.

WYNIKI

Średnia wieku w grupie pacjentów z OOP wynosiła 67,1 roku, opiekunów – 57,7 roku (tab. 3.). Znaczną większość w obu badanych grupach stanowiły kobiety. Osobą opiekującą się pacjentem najczęściej była siostra lub brat (39,4%). Analiza statystyczna nie wykazała statystycznie istotnej różnicy odnośnie do stanu cywilnego i płci badanych. Opiekunowie byli znamienne statystycznie młodsi niż pacjenci ($p < 0,001$).

W tab. 3. przedstawiono charakterystykę społeczno-demograficzną pacjentów i opiekunów z OOP objętych badaniem w latach 2009 i 2010.

Łącznie w badaniu uczestniczyło 37 pacjentów i 33 opiekunów. W tab. 4. przedstawiono wyniki uzyskane w badaniu kwestionariuszowym w obu grupach w zakresie 4 badanych obszarów opieki, tj. *przestrzegania praw pacjenta*, *kontroli objawów*, *organizacji opieki* oraz *warunków bytowych*, a także wyniki odpowiedzi na pytanie dotyczące ogólnego stopnia zadowolenia z jakości opieki.

Pacjenci w porównaniu z opiekunami znamienne statystycznie niżej oceniali *przestrzeganie praw pacjenta*, na granicy znamienności wyżej niż opiekunowie oceniali *warunki bytowe*, a znamienne wyżej niż opiekunowie oceniali *kontrolę objawów* (tab. 5.).

Współczynniki WSP i WSO dla badanych obszarów odpowiadały ocenie dobrej (tab. 5.). Przyjęto, że wartości wskaźników dla badanych obszarów wynoszące mniej niż 6,5 lub zawierające się między 6,5–8,0 i 8,0–9,5 oraz powyżej 9,0 oznaczają ocenę jakości satysfakcji z opieki odpowiednio jako niedostateczną, dostateczną, dobrą lub bardzo dobrą.

Wyniki badań wskazują w obszarze *przestrzeganie praw pacjenta* na wysoki stopień satysfakcji mierzony za pomocą wskaźnika satysfakcji (WSP i WSO) w obu badanych grupach (ryc. 2.). Również odpowiedzi na szczegółowe pytania (poziom zadowolenia z opieki psychologa, diety, kapelana, rehabilitanta; uprzejmość i okazywanie zrozumienia i zainteresowania przez personel medyczny; prze-

Tabela 4. Wyniki odpowiedzi pacjentów i ich opiekunów na pytania w zakresie przestrzegania praw pacjenta, kontroli objawów, organizacji opieki, warunków bytowych oraz na pytania dotyczące ogólnej oceny jakości opieki paliatywnej

	Pacjenci	Opiekunowie
Przestrzeganie praw pacjenta		
	N = 311 [n; %]	N = 271 [n, %]
bardzo dobrze	201; 64,6	187; 69,0
dobrze	91; 29,3	84; 31,0
dostatecznie	19; 6,1	0; 0,0*
Kontrola objawów		
	N = 112 [n, %]	N = 91 [n, %]
bardzo dobrze	54; 48,2	33; 36,3
dobrze	46; 41,1	55; 60,4
dostatecznie	12; 10,7	3; 3,3**
Organizacja opieki		
	N = 384 [n, %]	N = 345 [n, %]
bardzo dobrze	250; 65,1	243; 70,4
dobrze	116; 30,2	101; 29,3
dostatecznie	18; 4,7	1; 0,3*
Warunki bytowe		
	N = 362 [n, %]	N = 301 [n, %]
bardzo dobrze	233; 64,7	208; 69,1
dobrze	120; 33,3	91; 30,2
dostatecznie	9; 2,5	2; 0,7***
Ogólna ocena jakości opieki		
	N = 37 [n, %]	N = 32 [n, %]
bardzo dobrze	20; 54,1	11; 34,4
dobrze	14; 37,8	21; 65,6
dostatecznie	3; 8,1	0; 0,0

*test χ^2 , różnica między porównywanymi grupami znamienne, $p < 0,001$

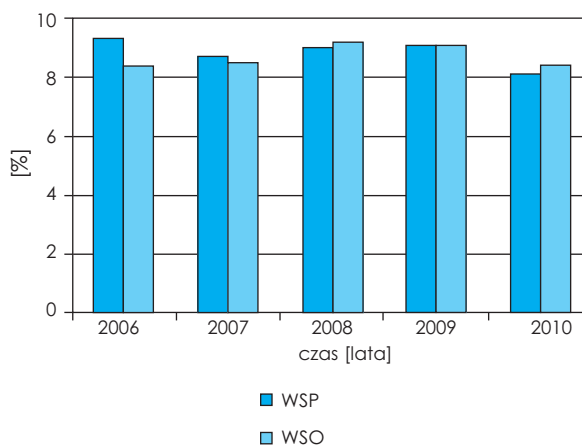
**test χ^2 , różnica między porównywanymi grupami znamienne, $p = 0,015$

***test χ^2 , różnica między porównywanymi grupami na granicy znamienności, $p = 0,08$

strzeżenie prawa do prywatności i godności osobistej podczas leczenia; informowanie o rozwoju choroby) w tym obszarze wskazują na wysoką satysfakcję zarówno pacjentów, jak i opiekunów (tab. 6.). Niemniej łącznie 12 pacjentów wskazało na niski stopień zadowolenia z informowania o rozwoju choroby (5), przestrzegania prawa do prywatności i godności osobistej podczas leczenia (2), uprzejmości i okazywania zrozumienia i zainteresowania przez personel medyczny (3) i przekazywania informacji o przebiegu leczenia (2). Na podobnie sformułowane pytania wszyscy spokrewnieni opiekunowie odpowiedzieli, wskazując na wysoki stopień zadowolenia (tab. 6.). Wyniki badania wskaźnika zadowolenia w obszarze *kontrola objawów* wykazały wysoki stopień zadowolenia u badanych pacjentów

Tabela 5. Wskaźniki oceny stopnia satysfakcji pacjentów i opiekunów w zakresie przestrzegania praw pacjenta, kontroli objawów, organizacji opieki oraz warunków bytowych w badaniu kwestionariuszowym przeprowadzonym na Oddziale Opieki Paliatywnej w latach 2009 i 2010

Obszar opieki	Wskaźnik dla pacjentów	Wskaźnik dla opiekunów
przestrzeganie praw pacjenta	8,6	8,9
kontrola objawów	8,7	7,6
organizacja opieki	8,6	9,0
warunki bytowe	8,7	8,8
ogólna ocena jakości usług	8,6	8,8



Ryc. 1. Wskaźniki satysfakcji pacjenta (WSP) i opiekuna (WSO) jako łączny wynik dla wszystkich badanych obszarów w latach 2006–2010

(8,7) i dostateczny u ich opiekunów (7,6) (tab. 5., ryc. 2.). W badanym obszarze 9 pacjentów wskazało na niski stopień zadowolenia z leczenia objawowego (7) oraz z czasu poprawy po zastosowaniu leczenia objawowego (2) (tab. 6.). Wyniki badania w obszarze *organizacja opieki* wykazały wysokie wskaźniki stopnia zadowolenia pacjentów i opiekunów, które odpowiednio wynosiły 8,6 i 9,0 (tab. 5.). Niemniej 5 spośród 37 badanych pacjentów wskazało na niski stopień zadowolenia z procedury przyjęcia na OOP. Ponadto u większości badanych pacjentów i ich opiekunów stopień zadowolenia z dostępności zarówno do lekarzy, jak i pielęgniarek w czasie dyżurów popołudniowych i nocnych oraz w dni wolne był oceniany wysoko (tab. 6.). Również wskaźniki stopnia zadowolenia pacjentów i opieku-

Tabela 6. Oceny wysokie (bardzo dobre i dobre) oraz niskie (dostateczne i złe) przyznawane w odniesieniu do zagadnień pojawiających się w poszczególnych pytaniach zawartych w badaniu satysfakcji pacjenta i opiekuna

Zagadnienia zawarte w kolejnych pytaniach	Pacjent	Pacjent		Opiekun		
		Oceny wysokie	Oceny niskie	Oceny wysokie	Oceny niskie	
1. procedury przyjęcia na oddział	n = 37	32; 86,5	5; 13,5	n = 31	31; 100,0	0; 0,0*
2. kontrola objawów, które powodowały największe cierpienie	n = 36	29; 80,5	7; 19,4	n = 25	22; 88,0	3; 8,3**
3. czas, po którym nastąpiła poprawa	n = 37	35; 94,6	2; 5,4	n = 32	32; 100,0	0; 0,0**
4. przekazywanie informacji o przebiegu i sposobie leczenia	n = 37	35; 94,6	2; 5,4	n = 33	33; 100,0	0; 0,0**
5. informacje o rozwoju choroby	n = 36	31; 86,1	5; 13,9	n = 33	33; 100,0	0; 0,0***
6. przestrzeganie prawa do prywatności i godności osobistej podczas leczenia	n = 37	35; 94,6	2; 5,4	n = 33	33; 100,0	0; 0,0**
7. uprzejmość, okazywanie zrozumienia i zainteresowania przez personel medyczny	n = 37	34; 91,9	3; 8,1	n = 34	34; 100,0	0; 0,0**
8. opieka rehabilitanta	n = 34	33; 97,0	1; 2,9	n = 32	32; 100,0	0; 0,0**
opieka kapelana	n = 35	34; 97,1	1; 2,8	n = 30	30; 100,0	0; 0,0**
opieka dietetyka	n = 29	27; 93,1	2; 6,9	n = 24	24; 100,0	0; 0,0**
opieka psychologa	n = 29	29; 100,0	0; 0,0	n = 20	20; 100,0	0; 0,0**
9. dostępność do lekarzy w ciągu dnia	n = 36	36; 100,0	0; 0,0	n = 33	33; 100,0	0; 0,0**
dostępność do lekarzy w czasie dyżurów popołudniowych i nocnych	n = 36	36; 100,0	0; 0,0	n = 32	31; 96,9	1; 2,8**
dostępność do lekarzy w czasie dyżurów w dni wolne i święta	n = 33	32; 97,0	1; 3,0	n = 27	27; 100,0	0; 0,0**
10. dostępność do pielęgniarek w ciągu dnia	n = 37	36; 97,3	1; 2,7	n = 32	32; 100,0	0; 0,0**
dostępność do pielęgniarek w czasie dyżurów popołudniowych i nocnych	n = 35	35; 100,0	0; 0,0	n = 32	32; 100,0	0; 0,0**
dostępność do pielęgniarek w czasie dyżurów w dni wolne i święta	n = 34	33; 97,0	1; 2,9	n = 27	27; 100,0	0; 0,0**
11. profesjonalność wykonywanych zabiegów, takich jak zastrzyki, opatrunki i inne zabiegi pielęgniarskie	n = 26	23; 88,5	3; 11,5	n = 33	33; 100,0	0; 0,0*
12. szybkość reakcji personelu medycznego na Pani/Pana osobiste potrzeby i prośby	n = 37	36; 97,3	1; 2,7	n = 33	33; 100,0	0; 0,0**
13. sposób wykonywania codziennej toalety	n = 36	33; 91,7	3; 8,3	n = 33	33; 100,0	0; 0,0**
14. dostęp do radia, telewizji i prasy	n = 34	33; 97,0	1; 2,9	n = 30	29; 96,7	1; 2,9**
cisza i spokój na oddziale	n = 37	35; 94,6	2; 5,4	n = 31	29; 93,5	2; 5,4**
czystość i estetyka	n = 25	24; 96,0	1; 4,0	n = 25	24; 96,0	1; 4,0**
15. dostęp do urządzeń sanitarnych (WC, łazienka, baseny) (n = 36)	n = 36	36; 100,0	0; 0,0	n = 33	33; 100,0	0; 0,0**
16. temperatura posiłku	n = 36	36; 100,0	0; 0,0	n = 31	31; 100,0	0; 0,0**
estetyka podania posiłku	n = 36	36; 100,0	0; 0,0	n = 30	30; 100,0	0; 0,0**
smak posiłku	n = 36	34; 94,4	2; 5,5	n = 29	29; 100,0	0; 0,0**
regularność podania posiłku	n = 37	37; 100,0	0; 0,0	n = 31	31; 100,0	0; 0,0**
pomoc ze strony personelu	n = 36	36; 100,0	0; 0,0	n = 31	31; 100,0	0; 0,0**
17. ogólna ocena opieki świadczonej na Oddziale	n = 37	34; 91,9	3; 8,1	n = 32	32; 100,0	0; 0,0**

*p = 0,045, **NS, ***p = 0,026

nów z warunków bytowych były wysokie i wynosiły odpowiednio 8,7 i 8,8 (tab. 5., ryc. 2.). Większość respondentów wskazała na wysoki stopień zadowolenia z dostępu do urządzeń sanitarnych i jakości posiłków. Tylko 2 pacjentów wskazało na niski stopień zadowolenia z powodu smaku posiłku (tab. 6.).

W obu badanych grupach ogólny wskaźnik satysfakcji z opieki był wysoki i wynosił odpowiednio 8,6 i 8,8, przy czym tylko 3 pacjentów spośród 37 badanych wskazało na niski stopień zadowolenia. Ogólną jakość opieki negatywnie oceniło 3 na 37 pacjentów. Wśród opiekunów nie było oceny negatywnej (tab. 5., 6.).

Wyniki analizy pytań otwartych w obszarze *przestrzegania praw pacjenta* wykazały, że 92% pacjentów i 94% opiekunów otrzymało informację o możliwości skorzystania z pomocy takich specjalistów, jak rehabilitant, kapelan, psycholog czy dietetyk. Jednak na pytanie: „Czy chciałaby/chciałby Pani/Pan spotkać się z którymś ze specjalistów (rehabilitant, kapelan, psycholog, dietetyk)?”, tylko 4 pacjentów wskazało

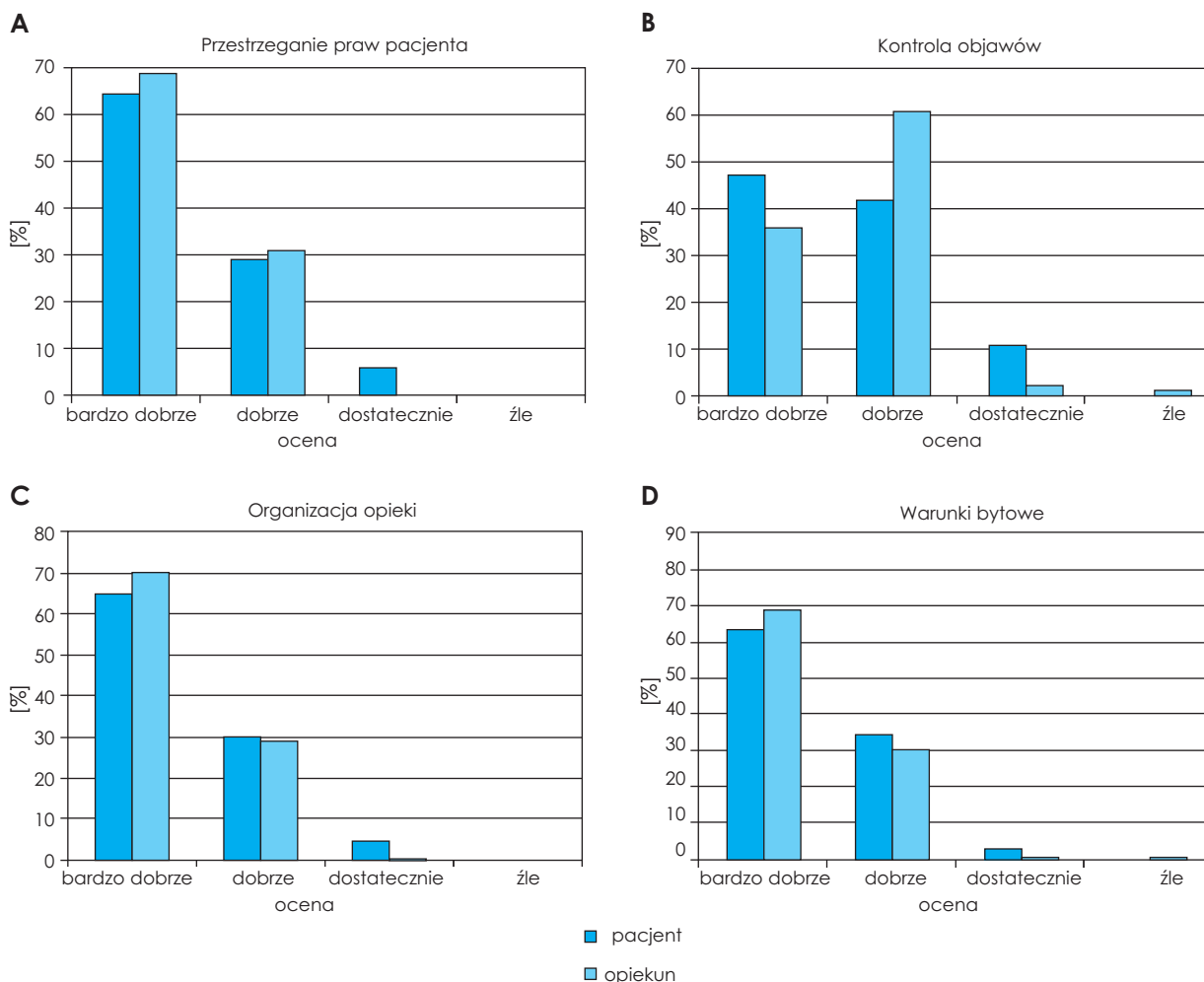
rehabilitanta jako osobę, z której pomocy chcą skorzystać, jeden pacjent wskazał kapelana i jeden – dietetyka, także jeden opiekun wskazał kapelana.

Wskaźniki satysfakcji pacjentów i opiekunów w okresie od 2006 do 2010 r. są powyżej 8.0 – progu przyjętego przez jednostkę jako ocena dobra. Przekształcenie własnościowe Domu Sue Ryder w 2010 r. nie miało istotnego wpływu na ocenę stopnia satysfakcji badanych pacjentów i ich opiekunów (ryc. 1.).

Wśród udzielonych odpowiedzi odnotowano liczne opinie pozytywne, głównie dotyczące opieki sprawowanej przez personel medyczny. Nie odnotowano żadnej opinii negatywnej zarówno w 2009, jak i 2010 r.

OMÓWIENIE

Jakość opieki nie ma jednej spójnej definicji [2]. Według Donabediana podstawą jakości jest związek między strukturą, procesem i efektywnością leczenia



Ryc. 2. Wykresy słupkowe dla odpowiedzi udzielanych przez pacjentów i opiekunów w 4 obszarach opieki: *przestrzeganie praw pacjenta, kontrola objawów, organizacja opieki, warunki bytowe* na Oddziale Opieki Paliatywnej w latach 2009–2010

[13]. Z kolei Maxwell zaproponował wielowymiarowe podejście oparte na powiązaniu 6 obszarów, tj. dostępności, wydajności, skuteczności, odpowiedniości, ciągłości i satysfakcji [14]. Już w tych koncepcjach definiowanie jakości w opiece zdrowotnej, a szczególnie jakości opieki paliatywnej, jawi się jako złożony problem metodologiczny [2]. Według Amerykańskiego Instytutu Medycznego jakość opieki medycznej to „stopień, w jakim usługi zdrowotne, świadczone poszczególnym jednostkom, jak i zbiorowościom ludzkim, podnoszą prawdopodobieństwo osiągnięcia zamierzonych efektów leczenia i są zgodne ze współczesną wiedzą medyczną” [15].

Wraz z wprowadzeniem certyfikowanych systemów zarządzania jakością (EN ISO 9001:) w opiece zdrowotnej zaczęto powszechnie stosować ocenę jakości opieki. Tradycyjne statystyczne podejście polegające na monitorowaniu zgonów, wyzdrowień, czasu hospitalizacji nie jest wystarczającym wskaźnikiem, a w opiece paliatywnej może zupełnie nie mieć zastosowania [2]. Niestety w Polsce przeważa pogląd prezentowany zarówno w rozporządzeniach Ministerstwa Zdrowia, jak i w zarządzeniach Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, że jakość opieki paliatywnej zależy od częstości i czasu trwania świadczonych usług.

Wielu autorów do oceny jakości opieki wykorzystywało badanie jakości życia lub satysfakcji pacjentów i ich opiekunów [2, 11, 16, 17]. Jednak powszechnie stosowane wielowymiarowe skale do oceny jakości życia zależnej od choroby (*Health-Related Quality of Life* – HRQoL) są w opinii wielu badaczy mało przydatne u pacjentów w stanach terminalnych, a zwłaszcza w terminalnej fazie choroby, i nie korelują z jakością opieki paliatywnej [6–10]. Niedawno opublikowane wyniki badań przeprowadzonych w krajach afrykańskich wśród nieuleczalnie chorych z powodu raka i zakażenia wirusem HIV wykazały, że wyższa jakość życia wśród pacjentów bardziej korelowała z poczuciem spokoju, znajdowaniem sensu życia niż z aktywnością lub fizycznym komfortem czy dobrostanem [20]. Według Casela w ciężkiej chorobie pacjenci cierpią najbardziej z powodu odczuwanej destrukcji personalnej, a zaspokojenie potrzeb psychoegzystencjalnych wydaje się kluczowe w opiece paliatywnej [21]. Niestety obszary te nie są obecne w większości stosowanych narzędzi do badania jakości życia [5].

Przy wszystkich ograniczeniach metodologicznych badanie satysfakcji pacjentów i opiekunów jest obecnie szeroko stosowane jako wskaźnik jakości opieki [22, 23] i może być pomocne w podejmowaniu strategicznych decyzji i właściwej alokacji środków [22]. Wartość badania satysfakcji została uznana również przez Światową Organizację Zdrowia za integralną część programu zapewnienia jakości [24, 25].

Ta publikacja jest jedną z nielicznych w Polsce prób oceny jakości opieki paliatywnej stacjonarnej z wykorzystaniem badania satysfakcji zarówno pacjentów, jak i spokrewnionych opiekunów [26]. W niniejszym badaniu analizowane obszary opieki były wyznaczone na podstawie kryteriów stosowanych przez innych autorów i dotyczyły one:

- *przestrzegania praw pacjenta* (dostępność do świadczeń medycznych, pielęgniarских, rehabilitacyjnych, opieki psychologicznej i duchowej, zachowania szacunku i godności osobistej, właściwego informowania o chorobie i przebiegu leczenia i stopniu ich zrozumienia),
- *kontroli objawów* (dostępność do właściwych procedur medycznych, pielęgnacyjnych i innych łagodzących objawy, monitorowanie i właściwa kontrola objawów),
- *organizacji opieki* (dostępność do świadczeń personelu przez całą dobę, szybkości reagowania na potrzeby pacjenta, dogodność procedury przyjęcia na Oddział),
- *warunków bytowych* (przebywanie w czystych i cichych pomieszczeniach z dostępem do urządzeń sanitarnych, właściwych usług żywieniowych) [27–30].

Badanie było przeprowadzone po co najmniej 5 dniach pobytu pacjenta i opiekunów na OOP, gdyż jak wskazują wyniki innych badań, pierwszy tydzień hospitalizacji (5–9 dni) na oddziale stacjonarnym ma zasadnicze znaczenie w kontroli bólu i innych objawów oraz w odczuwaniu niepokoju zarówno przez pacjenta, jak i opiekunów, a także w zapoznaniu się z warunkami bytowymi oddziału [31].

Wyniki badań Ward i Gordon wykazały, iż na stopień satysfakcji pacjenta z opieki wpływa nie tyle samo natężenie bólu, ile jego oczekiwania dotyczące bólu. Jeśli pacjent wie, czego może się spodziewać, i zna sposób skutecznego łagodzenia bólu – *pattern of relief*, będzie bardziej skłonny oceniać kontrolę objawów pozytywnie [32]. Wyniki obecnych badań również wskazują na wysoki wskaźnik zadowolenia pacjentów dla całego obszaru *kontrola objawów*. Chociaż z samej kontroli objawów w wysokim stopniu było zadowolonych ok. 80% pacjentów, to ok. 20% pacjentów oceniło nisko ten obszar. Część badanych nisko oceniła tylko zadowolenie z czasu, po którym nastąpiła poprawa. Zastanawiające jest również, że w tym obszarze oczekiwania opiekunów były zaspokojone w mniejszym stopniu niż pacjentów.

Wyniki prezentowanego badania wskazują na wysoką ocenę stopnia zadowolenia zarówno pacjentów, jak i ich opiekunów z przestrzegania przez personel medyczny praw pacjenta, na które składa się wiele czynników, takich jak: dostępność do Oddziału, dostęp do kompetentnego, wielospecjalistycznego zespołu medycznego przez 24 godziny na dobę, właściwa komunikacja i reagowanie na po-

trzeby fizyczne i psychiczne pacjenta, właściwe informowanie pacjenta o chorobie, możliwość uczestniczenia rodziny w opiece i podejmowaniu decyzji, odpowiednie warunki bytowe, brak barier architektonicznych oraz refundacja świadczenia przez ubezpieczenie społeczne, prosta procedura i krótki czas oczekiwania na przyjęcie [12].

Dotychczasowe wyniki badań z jednej strony dowodzą korzystnego wpływu na samopoczucie pacjenta i opiekunów takich czynników, jak: architektura budynku, wyposażenie w jednołóżkowe sale, bliskość naturalnego otoczenia, a także kompetentny i przyjazny personel medyczny. Z drugiej strony wyniki innych badań wskazują, że pacjenci w zależności od stanu ogólnego oczekują przebywania w salach wielołożkowych lub jednołożkowych [31]. Wyniki obecnego badania wskazują na wysoki stopień satysfakcji pacjentów i opiekunów z warunków bytowych na Oddziale, w którym większość sal dla pacjentów jest dwuosobowa. Również w części otwartej kwestionariusza respondenci nie zgłaszali uwag do wyposażenia Oddziału.

Słabą stroną przeprowadzonego badania jest mała liczebność badanych grup. Wynika to z ograniczonego czasu badania, ciężkiego stanu ogólnego pacjentów przebywających na Oddziale, uniemożliwiającego przeprowadzenie badania.

Z kolei jego mocną stroną jest zapewnienie pacjentom i opiekunom możliwości wyrażania własnych opinii. Podejście to nie tylko pozwala na zapoznanie się z bieżącą oceną stopnia zadowolenia pacjenta i opiekuna, lecz także identyfikuje potencjalne problemy i umożliwia lepszą integrację punktu widzenia pacjenta z organizacją jednostki [33].

Pacjenci z zaawansowaną chorobą nowotworową oraz spokrewnieni z nimi opiekunowie w większości są w dość wysokim stopniu zadowoleni z opieki na Oddziale (8,6–9,0). Podobne wyniki w odniesieniu do pacjentów wykazano w innych badaniach [34–36]. Wyniki wskaźnikowe obecnego badania wskazują na wysoki stopień zadowolenia pacjentów i spokrewnionych z nimi opiekunów w warunkach hospicjum stacjonarnego mimo znacznego zaawansowania choroby i niskiej sprawności (III i IV kategoria wg Younga) (tab. 1.). Niektórzy badacze wskazują, że u pacjentów w zaawansowanym stadium choroby na ocenę stopnia satysfakcji może mieć wpływ wiele czynników, m.in. wdzięczność, wiara lub lojalność [37]. W badaniu przeprowadzonym na OOP na wysoki stopień satysfakcji może mieć wpływ architektura, otoczenie, wysoko wykwalifikowany personel medyczny i organizacja wielodyscyplinarnego zespołu, a także budynek pozbawiony barier, możliwość przebywania pacjenta z rodziną i naturalne otoczenie.

Niektórzy autorzy sugerują, że w badaniach ankietowych warto pytać respondentów, co należy

poprawić w opiece, zamiast o to, z jakich obszarów są zadowoleni lub nie [35, 38]. Jednakże obecne wyniki badania wskazują, iż użycie kwestionariusza zapewniającego możliwość zgłaszania uwag po każdym pytaniu oraz umożliwiającego swobodną wypowiedź respondenta na zakończenie badania spełnia postulowane kryteria badania satysfakcji i potrzeby pacjentów i ich opiekunów.

WNIOSKI

W niniejszym opracowaniu wykazano, że opieka paliatywna prowadzona w warunkach stacjonarnych jest akceptowaną i spełniającą oczekiwania pacjentów i opiekunów formą opieki. Wyniki opisywanego badania, które ujawniły wyższy stopień satysfakcji z informowania pacjenta o rozwoju choroby, procedur przyjęcia na Oddział oraz kontroli objawów wśród opiekunów niż wśród pacjentów, powinny być podstawą do dalszego doskonalenia we wskazanych obszarach w najbliższej przyszłości.

PIŚMIENNICTWO

1. Watson M., Lucas C., Hoy A., Wells J. Oxford handbook of Palliative Care. Second Edition. Oxford University Press, Oxford 2009.
2. De Walden-Gałuszko K. Problemy w ocenie jakości opieki paliatywnej. W: Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). Akademia Medyczna, Zakład Medycyny Paliatywnej, Gdańsk 2000; 5.
3. Prżyluska-Fiszler A., Wójcik A. Problemy metodologiczne badań naukowych w opiece paliatywnej. *Diametros* 2009; 19: 119-131.
4. Tassinari D., Poggi B., Fantini M., Ravaioli A. Can we really consider quality of life as an outcome of palliative care? *J Pain Symptom Manage* 2003; 26: 886-887.
5. Cohen S.R., Mount B.M., MacDonald N. Defining quality of life. *Eur J Cancer* 1996; 32A: 753-754.
6. Kaasa S., Loge J.H. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliat Med* 2003; 17: 11-20.
7. Goodwin D.M., Higginson I.J., Myers K. Effectiveness of palliative day care in improving pain, symptom control, and quality of life. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 202-212.
8. Peters L., Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs* 2006; 53: 524-533.
9. Chui Y.Y., Kuan H.Y., Fu I.C., et al. Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *J Adv Nurs* 2009; 65: 1860-1871.
10. Albers G., Ehteld M.A., de Vet H.C., et al. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med* 2010; 24: 17-37.
11. Trzebiatowska I. Satysfakcja jako element oceny jakości opieki. W: Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M. (red.). Akademia Medyczna, Zakład Medycyny Paliatywnej, Gdańsk 2000; 16.
12. Mpinga E.K., Chastonay P. Satisfaction of patients: a right to health indicator? *Health Policy* 2001; 100: 144-150.
13. Donabedian A. Exploration in quality assessment and monitoring. Volume I. Definition of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor: Health Administration Press, University of Michigan, 1980.

14. Maxwell R.J. Quality assessment in health. *Br Med J* 1984; 288: 1470-1472.
15. Niebrój L. Etyka pryncypializmu w bioetyce: kryteria jakości opieki zdrowotnej. *Nowiny Lek* 2006; 75: 491-495.
16. Trzebiatowska I., de Walden Gałuszko K., Majkowicz M. Satysfakcja z opieki paliatywnej pacjentów i ich rodzin jako element jakości opieki. *Psychoonkol* 2000; 6: 33-38.
17. Majkowicz M., de Walden Gałuszko K., Trzebiatowska I., Majewska K. Ocena jakości opieki paliatywnej realizowanej na oddziałach stacjonarnych. *Psychoonkologia* 2000; 6: 21-31.
18. Żmudzińska E. Sprawozdanie z działalności Regionalnego Zespołu Opieki Paliatywnej – Dom Sue Ryder w Bydgoszczy. 2009.
19. Siedlaczek J. Sprawozdanie z działalności Regionalnego Zespołu Opieki Paliatywnej – Dom Sue Ryder w Bydgoszczy. 2010.
20. Selman L.E., Higginson I.J., Agupio G., et al. Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study. *Health Qual Life Outcomes* 2011; 9: 21.
21. Cassel E.J. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645.
22. Aspinall F., Addington-Hall J., Hughes R., Higginson I.J. Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. *J Adv Nurs* 2003; 42: 324-339.
23. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction: II. Designing a questionnaire and conducting a survey. *BMJ* 1991; 302: 1129-1132.
24. Fakhoury W.K. Satisfaction with palliative care: what should we be aware of? *Int J Nurs Stud* 1998; 35: 171-176.
25. Krukowski J. Ocena jakości pielęgnowania w stacjonarnej opiece paliatywnej. 2008; www.fundacjapalium.pl/ttt.pdf.
26. Reguła J., Brzózka G., Reguła D. Badania ankietowe poziomu satysfakcji z opieki paliatywnej w oddziale stacjonarnym. *Psychoonkol* 2002; 6: 95-102.
27. Watanabe Y., Takahashi M., Kai I. Japanese cancer patient participation in and satisfaction with treatment-related decision-making: a qualitative study. *BMC Public Health* 2008; 8: 77.
28. Barr J.K., Giannotti T.E., Sofaer S., et al. Using public reports of patient satisfaction for hospital quality improvement. *Health Serv Res* 2006; 41: 663-682.
29. Greco M., Brownlea A., McGovern J. Impact of patient feedback on the interpersonal skills of general practice registrars: results of a longitudinal study. *Med Educ* 2001; 35: 748-756.
30. Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Soc Sci Med* 1994; 38: 509-516.
31. Rowlands J., Noble S. How does the environment impact on the quality of life of advanced cancer patients? A qualitative study with implications for ward design. *Palliat Med* 2008; 22: 768-774.
32. Dawson R., Spross J.A., Jablonski E.S., et al. Probing the paradox of patients' satisfaction with inadequate pain management. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 211-220.
33. Sitzia J., Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1829-1843.
34. Sulmasy D.P., McIlvane J.M. Patients' ratings of quality and satisfaction with care at end of life. *Arch Intern Med* 2002; 162: 2098-2104.
35. de Vogel-Voogt E., van der Heide A., van Leeuwen A.F., et al. Patient evaluation of end-of-life care. *Palliat Med* 2007; 21: 243-248.
36. Hagedoorn M., Uijl S.G., Van Soderen E., et al. Structure and reliability of Ware's Patient Satisfaction Questionnaire III; patients' satisfaction with oncological care in the Netherlands. *Med Care* 2003; 41: 254-263.
37. Staniszevska S.H., Henderson L. Patients' evaluations of the quality of care: influencing factors and the importance of engagement. *J Adv Nurs* 2005; 49: 530-537.
38. Donaldson M.S., Field M.J. Measuring quality of care at the end of life. *Arch Intern Med* 1998; 158: 121-218.