

STRESZCZENIE W JĘZYKU POLSKIM

Wprowadzenie

Filozofia opieki skoncentrowanej na pacjencie i jego rodzinie, leżąca u podstaw pediatrii i neonatologii, do chwili obecnej nie doczekała się w Polsce, takiego instrumentu pomiarowego, który dałby możliwość oceny wyników dostarczonej opieki zdrowotnej z perspektywy tych, którzy ją otrzymali. Zadowolenie rodziców, będące wypadkową ich potrzeb oraz doświadczeń z otrzymanej opieki, jest potwierdzonym wskaźnikiem jakości pracy oddziałów intensywnej terapii dla dzieci. Korzystanie ze zwalidowanego narzędzia, zaprojektowanego do oceny satysfakcji rodziców, powinno umożliwić określenie zarówno najlepszych praktyk, jak i obszarów wymagających poprawy.

Cele

Celem pracy było określenie:

1. Czy innowacyjny kwestionariusz przetłumaczony z języka holenderskiego, EMPATHIC-30 POLAND, jest przydatnym narzędziem do oceny jakości opieki dostarczanej w polskim OIT (Oddziale Intensywnej Terapii) dla dzieci? Czy ten model oceny pozwala na porównanie jakości wyniku z podobnymi oddziałami w innych krajach?
2. Jaki jest poziom satysfakcji z otrzymanej opieki w Oddziale Intensywnej Terapii-1 Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” (OIT-1)?
3. Które z potrzeb i oczekiwań rodziców nie są zaspokajane wystarczająco?
4. Które doświadczenia w ocenianych obszarach są postrzegane negatywnie przez rodziców i mogą wymagać poprawy w pierwszej kolejności?
5. Które elementy charakterystyki demograficznej populacji oraz cech klinicznych pacjentów wpływają na satysfakcję ich rodziców z otrzymanej opieki?

Dodatkowym celem pracy jest rozpropagowanie tej metody oceny satysfakcji rodzin w pozostałych oddziałach intensywnej terapii dla dzieci w Polsce.

Materiał i metody

Pierwszy etap badania, obejmujący przetłumaczenie kwestionariusza „EMPATHIC-30” na język polski wraz jego walidacją, oparty został na zasadach metodologicznych opublikowanych w 2005 roku przez D. Wild’a.⁶³ Ankieta została przetłumaczona z wersji holenderskiej na język polski, wraz z tłumaczeniem zwrotnym. Przeprowadzona ocena na grupie 10 rodziców pacjentów, leczonych w OIT IPCZD (OIT-1), którzy ocenili stopień zrozumienia ankiety, stanowiła wstęp do dalszego etapu badania.

W drugim etapie wzięli udział rodzice dzieci, które wymagały co najmniej 24 godzin leczenia w OIT-1. Z badania wykluczono rodziców tych dzieci, które zmarły w OIT-1 oraz rodziców, którzy nie pojawili się w OIT-1.

W badanym okresie (od listopada 2013 do stycznia 2015) hospitalizowano w OIT-1 240 pacjentów, spośród których 28 zmarło. Do dalszego leczenia w innych oddziałach IPCZD, innych szpitalach i miejscu zamieszkania, wypisano 212 pacjentów. Po dokonaniu wykluczeń- pacjenci hospitalizowani za krótko (n=60) i zmarli tuż po wypisie z OIT-1 (n=3), z pozostałej grupy- 5 rodziców zadeklarowało zdecydowany sprzeciw na objęcie ich badaniem. Badaniem nie zostali objęci także rodzice i opiekunowie, którzy nie pojawili się w OIT-1 (n=7). Po wyrażeniu zgody ustnie, do wypełnienia i przesłania ankiety zakwalifikowano 137 rodziców. Zgodę pisemną na udział w badaniu i później ankietę zwróciło 112 rodziców, co dało 81,8% zwrotu kwestionariuszy. Nie było wymogu udzielenia odpowiedzi na wszystkie pytania. Satysfakcja rodziców była oceniana w pięciu obszarach:

- uzyskiwanie informacji,
- opieka i leczenie,
- organizacja opieki,
- udział rodziców,
- profesjonalne podejście.

Rodzice poprzez przyznanie oceny od 1- „zdecydowanie nie” do 6- „zdecydowanie tak”, odnieśli się do 30 pytań, umieszczonych w kwestionariuszu w przypadkowej kolejności.

W celu zbadania właściwości psychometrycznych adaptacji językowej kwestionariusza EMPATHIC-30 przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu pakietu IBM SPSS

Statistics wersja 23 (*Statistical Package for the Social Sciences*). Za jego pomocą wykonano analizy podstawowych statystyk opisowych wraz z testami Kołmogorowa-Smirnowa, analizy rzetelności wraz z obliczeniem mocy dyskryminacyjnej badanych obszarów, analizy korelacji rangowej ρ Spearmana oraz testy U Manna-Whitney'a. Za poziom istotności w niniejszym badaniu uznano $p < 0,05$. Wyniki p w zakresie od 0,05 do 0,1 uznawane były za wyniki bliskie istotności statystycznej (poziom tendencji statystycznej).

Wykonano analizę rzetelności poszczególnych domen kwestionariusza EMPATHIC-30 POLAND, stosując metodę zgodności wewnętrznej szacowanej współczynnikiem α Cronbacha. Wykonano także analizę statystyk opisowych wszystkich pozycji tworzących poszczególne domeny wraz z analizą ich mocy dyskryminacyjnej.

W celu weryfikacji trafności pomiaru kwestionariuszem EMPATHIC-30 POLAND wykonano analizy trafności treściowej. W tym celu skorelowano wyniki poszczególnych obszarów kwestionariusza z ogólnymi ocenami poziomu działania lekarzy i pielęgniarek oraz deklaracji rekomendacji i powrotu do opisywanego oddziału intensywnej terapii.

Wyniki

Charakterystyka populacji badanej została oparta na danych, przekazanych przez rodziców w kwestionariuszu. Średni wiek pacjenta badanej populacji wyniósł 5 lat, a średni czas leczenia 13,8 dnia. Większość przyjęć było nieplanowanych (66%). Pacjenci po zabiegach stanowili 43,2%, a z innych przyczyn niż operacje 57,7%. U 76,9% dzieci prowadzono mechaniczną wentylację. Większość ankiet wypełniły matki- 71,4%. Tylko w 5,4% kwestionariusz był wypełniony wyłącznie przez ojców. Wszyscy rodzice byli narodowości polskiej.

Przeprowadzona analiza rzetelności wskazuje na stosunkowo dobrą zgodność wewnętrzną przetłumaczonego kwestionariusza w zakresie analizowanych obszarów α Cronbacha wyniosła od 0,77 do 0,86. Jedynie w przypadku domeny **Organizacja** odnotowano niższą wartość α Cronbacha- 0,64.

Wykonane korelacje rangowe ρ Spearmana między ocenianymi obszarami a czterema pytaniami Złotego Standardu Satysfakcji, potwierdziły trafność EMPATHIC-30 POLAND. Wszystkie korelacje były istotne statystycznie. Związki te okazały się być dodatnie, a ich siła była duża.

Uzyskana ocena satysfakcji w ocenianych obszarach oraz ogółem wykazała, że najlepiej oceniony został obszar **Organizacja**. Obszar **Udział rodziców** wymaga poprawy w pierwszej kolejności. W tym obszarze znalazło się pytanie najgorzej ocenione spośród 30 - „*W trakcie naszego pobytu regularnie pytano nas o nasze doświadczenia*” - z oceną 3,88.

Wiek dziecka korelował dodatnio z wynikami domeny **Informacja, Organizacja** oraz **Profesjonalizm personelu**. Im starsze było hospitalizowane dziecko, tym jego rodzice bardziej pozytywnie oceniali jakość opieki opisaną tymi trzema obszarami. Siła tych korelacji była jednak niska.

W badaniu nie znaleziono spodziewanych zależności stopnia zadowolenia w poszczególnych obszarach od długości pobytu dziecka w oddziale. Podobnych zależności nie było w innych badaniach EMPATHIC, chociaż grupa badana charakteryzowała się znacznie dłuższym, średnim czasem leczenia.

Wnioski

1. Przetłumaczony na język polski, kwestionariusz EMPATHIC-30 POLAND jest skutecznym, rzetelnym i trafnym narzędziem pomiarowym do oceny satysfakcji rodziców dzieci leczonych w intensywnej terapii. Innowacyjność zastosowanego kwestionariusza daje możliwość porównania uzyskanych wyników z innymi krajami, które tego narzędzia użyły. Prowadzenie ciągłej oceny zwiększa przydatność EMPATHIC-30 POLAND w poprawie komunikacji, organizacji pracy oraz jakości opieki i leczenia.
2. Poziom satysfakcji z otrzymanej opieki jest wysoki. W badanych obszarach odnotowano średnie oceny powyżej 5 w skali sześciostopniowej. Szczególnie wysoko oceniono organizację oddziału oraz profesjonalizm pracującego zespołu. Lepiej oceniono lekarzy niż pielęgniarki.
3. Rodzice oczekują informacji o tym, kto z lekarzy i pielęgniarek zajmuje się ich dzieckiem. Chcieliby, żeby rozmowy z pielęgniarkami, dotyczące opieki i leczenia ich dziecka były prowadzone w szerszym zakresie.
4. Ograniczony udział rodziców, pozostający w oczywistej sprzeczności z modelem opieki skoncentrowanym na pacjencie i jego rodzinie, powinien być poddany działaniom naprawczym w pierwszej kolejności. Rodzice chcieliby być obecni w trakcie intensywnego

leczenia oraz brać udział w podejmowaniu decyzji. Uważają, że zainteresowanie zespołu ich doświadczeniami z pobytu w oddziale, powinno być większe.

5. Długość hospitalizacji, tryb przyjęcia oraz konieczność stosowania wentylacji mechanicznej nie wpływały na ocenę. Rodzice starszych dzieci wyżej oceniali organizację, profesjonalizm

i otrzymywane informacje. Opiekunowie dzieci przyjmowanych po operacjach, oceniali swój udział w opiece gorzej niż rodzice pozostałych dzieci.

CEL DODATKOWY

Doświadczenia zdobyte w OIT-1 są wykorzystywane w IPCZD od 2022 roku. Kwestionariusz w formie elektronicznej jest wysyłany przez Dział Jakości i Wsparcia Pacjenta IPCZD.

Uzyskane ankiety pozwalają na bieżące monitorowanie jakości dostarczanej opieki i stanowią bodziec do ciągłej poprawy zachowań personelu OIT-1.

Zastosowanie EMPATHIC-30 POLAND w pozostałych oddziałach tego typu w Polsce, umożliwi porównanie jakości dostarczanej opieki w polskich OIT dla dzieci.