

'Knowledge is power. Information is liberating. Education is the premise of progress, in every society, in every family'. – Kofi Annan

Þátttaka
sjúklinga og
aðstandenda í
meðferð -
sjúklingafræðsla

Endurskoðuð stefna 2019

Brynja Ingaóttir, Arna Guðmundsdóttir,
Henný Hraunfjörð, Heiðdís Lóa
Óskarsdóttir og Kristín Skúladóttir

Inngangur

Hinn 10. maí síðastliðinn skipaði Sigríður Gunnarsdóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunar á Landspítala nefnd um endurskoðun stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð – sjúklingafræðslu frá árinu 2008. Meginhlutverk nefndarinnar var, samkvæmt erindisbréfi að endurskoða stefnuna frá 2008 og leggja fram tillögur að viðmiðum sem sjúklingafræðsluefnið þurfi að uppfylla sem og tillögur að umgjörð um ákvarðanatöku varðandi innihald, umgjörð og miðlun fræðsluefnis. Nefndinni var ætlað að skila skýrslu til framkvæmdastjóra í október 2019.

Í nefndina voru skipuð: Brynja Ingadóttir, sérfræðingur í hjúkrun (formaður), Arna Guðmundsdóttir, sérfræðingur í lyflækningum; Kristín Skúladóttir, verkefnastjóri á skrifstofu framkvæmdastjóra hjúkrunar; Henný Hraunfjörð, verkefnastjóri á Kvenna- og barnasviði og Heiðís Lóa Óskarsdóttir verkefnastjóri á Geðsviði.

Nefndin hefur haldið 5 bókaða fundi. Skýrslunni er skipt í fimm hluta: Samantekt um endurskoðun stefnunnar, tillögur vinnuhóps tekna saman, markmiðum stefnu lýst og þau rökstudd. Síðan koma niðurstöður kannana frá 2008 bæði frá starfsfólki og sjúklingum með endurskoðuðum hugmyndum að úrbótum og loks lokaorð.

Samantekt

Sjúklingafræðsla og þátttaka sjúklinga og aðstandenda þeirra í meðferð verður æ mikilvægari í nútíma heilbrigðisþjónustu. Kemur þar margt til, meðal annars styttri legutími á sjúkrahúsum, meiri krafa er gerð til sjúklinga um að bera ábyrgð á meðferð sinni fyrr en áður, ofgnótt upplýsinga eru aðgengileg á netinu sem sjúklingar þurfa aðstoð við að velja og tileinka sér og síðast en ekki síst er það réttur sjúklinga að fá fræðslu svo þeir geti tekið upplýstar ákvarðanir er tengjast heilsu þeirra.

Nefndin telur að meginstoðir stefnunnar sem sett var fram árið 2008 séu enn knýjandi og tímabærar og leggur því til að henni verði hrundið í framkvæmd sem fyrst. Á þeim 11 árum sem liðin eru frá því stefnan var upphaflega gefin út má aðeins greina enn meiri áherslu, bæði erlendis og héraðs, á mikilvægi þeirra atriða sem lögð voru fram í upphaflegri stefnu.

Það á við um gerð meðferðarferlis þar sem fræðsla skipar veglegan sess, teymisvinnu, kennslu og þjálfun fagfólks í hlutverki sínu sem fræðarar og fullnægjandi aðstöðu og aðbúnað til fræðslu. Einstaklingsmiðuð þjónusta, öryggi, virk þátttaka sjúklinga og aðstandenda í meðferð, heilsulæsi, sjálfsmönnum og valdefling eru hugtök sem tengjast fræðslu, þau hafa orðið enn meira áberandi í rannsóknum og umfjöllun um heilbrigðismál á þeim tíma sem liðinn er síðan stefnan var gefin út árið 2008. Algengara er að sjá í klínískum leiðbeiningum áherslu á að ákvarðanir um meðferð séu teknar í samráði við sjúklinga og að þeir og aðstandendur þeirra þurfi til þess nægilegar upplýsingar.

Á síðasta áratug hefur tækninni fleygt fram og fjarheilbrigðisþjónusta, möguleikar til rafræna samskipta við heilbrigðiskerfið, rafræns eftirlits með eigin heilsu og margt fleira hafa aukist. Samt sem áður virðast sjúklingar ekki vilja skipta út beinum samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk

fyrir tæknilausnir. Á sama tíma hefur álagið á Landspítala aðeins aukist af ýmsum ástæðum og leiða má að því líkum að tími til beinna samskipta hafi heldur minnkað en hitt. Því er brýnt að sá tími sem varið er í slík samskipti sé vel skipulagður og markvisst nýttur til einstaklingshæfðrar fræðslu sem mætir þörfum sjúklinga.

Við endurskoðun stefnunnar var enn fremur litið til þess að lögð hefur verið fram ný stefna Landspítala og ný heilbrigðisstefna til ársins 2030 þar sem segir: „Allir hafa aðgang að hagnýtum og gagnreyndum heilbrigðisupplýsingum sem auðveldar þeim að stunda heilbrigðan lífsstíl og að halda heilsu“. Einnig hefur nýr vefur Landspítala og Heilsuvera (vefur fyrir almenning um heilsu og áhrifaþætti hennar) litið dagsins ljós með nýjum möguleikum til miðlunar fræðslu.

Í þessari endurskoðaðri stefnu er því megináhersla lögð á:

1. Að marka stefnu og efla samvinnu á landsvísu um útgáfu og dreifingu fræðsluefnis um heilbrigðistengt efni fyrir sjúklinga, aðstandendur og almenning þar sem hlutverk Landspítala verði skilgreint í samvinnu við Embætti landlæknis.
2. Að stofnuð verði miðstöð um sjúklingafræðslu á Landspítala sem hafi forystu- og samræmingarhlutverk í þróun og miðlun fræðslu gagnvart bæði sjúklingum, aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki.
3. Að innleiddar verði gagnreyndar aðferðir í þjónustu spítalans sem styðja við nám sjúklinga og aðstandenda og taka tillit til heilsulæsis þeirra.

Reykjavík, 15. nóvember 2019

Brynja Ingadóttir
Sérfræðingur í hjúkrun, Aðgerðasviði, formaður nefndar

Arna Guðmundsdóttir
Læknir, sérfræðingur á Meðferðarsviði

Henný Hraunfjörð
Verkefnastjóri á Aðgerðasviði

Heiðdís Lóa Óskarsdóttir
Verkefnastjóri á Meðferðarsviði

Kristín Skúladóttir
Verkefnastjóri á skrifstofu framkvæmdastjóra hjúkrunar

Tillögur vinnuhóps

1. Stofna Miðstöð um sjúklingafræðslu: Tilgangur þess er að tryggja að þessi mikilvægi hluti starfsemi Landspítala sé á einni hendi svo samræma megi áherslur og ábyrgð innan sjúkrahússins. Miðstöðinni verði falið að vera leiðandi í þróun sjúklingafræðslu innan Landspítala og efla færni starfsfólks í sjúklingafræðslu og ráðgjöf. Miðstöðin hafi á að skipa starfsmanni sem stýrir miðstöð og hafi jafnframt beint aðgengi að öðru fagfólki. Tillögur að hlutverki miðstöðvarinnar má sjá í viðauka 1.

2. Ábyrgð Landspítala: Landspítali, í samstarfi við ritstjórn Heilsuveru tekur virkan þátt í útgáfu vandaðs og fjölbreytts fræðsluefnis um þau heilbrigðisvandamál og sjúkdóma sem sjúkrahúsið meðhöndlar og er leiðandi í útgáfu fræðsluefnis um þá meðferð sem veitt er á spítalanum. Landspítali er í samstarfi við aðra aðila svo sem aðrar heilbrigðisstofnanir á landinu, heilbrigðisfyrirtæki, lyfjafyrirtæki, Lyfjastofnun, lyfjaskömmunarfyrirtæki og heildarsamtök sjúklinga um útgáfu fræðsluefnis.

3. Innleiddar verði gagnreyndar aðferðir í þjónustu spítalans sem styðja við heilsulæsi og nám sjúklinga og aðstandenda: Á vefsíðu Landspítala verði aðgengi að fjölbreyttu fræðsluefni sem mætir þörfum skjólstæðinga spítalans. Útgefið efni uppfylli kröfur um vandað fræðsluefni hvað varðar framsetningu, miðlun o.fl. Heilbrigðisstarfsfólk fær þjálfun í fræðsluhlutverki sínu og innleiðir m.a. notkun endursagnaraðferðinnar (e. Teach-back) við fræðslu skjólstæðinga sinna.

Endurskoðuð stefna (2019) um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð- lýsing á markmiðum

1. Þjónusta við sjúklinga og aðstandendur

1.1. **Markmið: Sjúklingar og aðstandendur virkir þátttakendur í meðferð**

Landspítali styður og hvetur sjúklinga og aðstandendur þeirra til að axla ábyrgð og vera virkir í meðferð og ákvörðunum um hana. Landspítali leggur sig fram um að styðja við fræðslu, sjálfsnám og virkni sjúklinga. Sjúklingar eru studdir til að hafa eftirlit með eigin meðferð og eru hvattir til gagnrýni.

1.2. **Markmið: Sjálfsbjörg sjúklinga efla**

Sjúklingar fá skilmerkilegar upplýsingar um ástand sitt og meðferð. Þeir hafa aðgang að upplýsingum um sjúkrahúsið og hlutverk sitt sem sjúklinga og eru hvattir til sjálfsbjargar í athöfnum daglegs lífs innan sjúkrahússins. Aðstaða deilda og viðmót tekur mið af þessari hugmynd.

1.3. **Markmið: Þjónusta miðuð að þörfum sjúklinga og aðstandenda**

Þjónusta er miðuð að þörfum einstaklinga og heilsu og getu þeirra til að skilja upplýsingar (heilsulæsi). Aðstaða fyrir sjúklingafræðslu er til staðar á deildum og henni er gefinn tími í skipulagi og starfi þeirra. Starfsfólk noti endursagnaraðferðina (*e. teach back*) í samskiptum sínum við sjúklinga og aðstandendur. Bréf til sjúklings er innleitt við útskrift allra sjúklinga.

2. Kennsla og vísindi

2.1. **Markmið: Samhæfð fræðsla og þjálfun fagfólks og nemenda á Landspítala**

Yfirstjórn Landspítala beitir sér fyrir því að sjúklingafræðsla vegi þyngra í námi heilbrigðisstétta. Aðferðir og hugmyndafræði sjúklingafræðslu er reglulegur hluti af símenntun starfsfólks.

2.2. **Markmið: Efling rannsókna og miðlun þekkingar á sviði sjúklingafræðslu**

Landspítali veitir starfsfólki sínu og öðru fagfólki svigrúm til öflugra rannsókna á þátttöku sjúklinga í meðferð, sjúklingafræðslu, kennsluaðferðum og árangri af þeim. Landspítali hvetur til samstarfs við háskólasamfélagið í samræmi við vísindastefnu Landspítala.

3. Verklag í starfsemi

3.1. **Markmið: Gagnkvæmt samstarf við sjúklingasamtök og aðra hagsmunaaðila**

Við greiningu sjúkdóms skal upplýsa sjúkling um viðeigandi sjúklingasamtök og þjónustu þeirra. Sérgreinar hafi tengilið við viðeigandi sjúklingasamtök.

Landspítali á í formlegu samstarfi við heildarsamtök sjúklinga.

3.2. Markmið: Skýr ábyrgð sjúklinga á eigin meðferð

Framkoma starfsmanna og miðlun þeirra á upplýsingum til sjúklinga og aðstandenda er með þeim hætti að ljóst má vera að meðferð er veitt í samráði við sjúkling, auk þess sem ábyrgð sjúklinga á eigin meðferð er skýr. Sjúklingar bera ábyrgð á að veita nauðsynlegar og réttar upplýsingar um heilsufar sitt, sem og að tjá sig um fræðsluþarfir sínar.

3.3. Markmið: Þverfagleg teymisvinna

Fræðsla ólíkra fagaðila er samræmd. Gerðar eru ferilgreiningar þannig að vel sé skilgreint hverjir komi að fræðslu sjúklinga um hvað sé frætt, hvar, hvenær og hvernig fræðslan fer fram.

3.4. Markmið: Markviss upplýsingamiðlun

Starfsmenn Landspítala veita sjúklingum og fjölskyldum þeirra nauðsynlegar upplýsingar á réttum tíma og við viðeigandi aðstæður. Tímasetning fræðslu er miðuð við móttækileika sjúklinga og biðtími er nýttur. Hvert svið mótar sér reglur og verklag sem hentar viðkomandi sjúklingahópi. Sjúklingar fá formlegt viðtal, fræðslu og leiðbeiningar við innlögn og útskrift. Notaðir eru fjölbreyttir miðlar og aðferðir s.s. munnlegar leiðbeiningar, skriflegt fræðsluefni, vefsíður, myndefni, smáforrit, smáskilaboð, tölvuleikir og sjónvarps- og útvarpsrásir innan Landspítala.

3.5. Markmið: Sjúklingafræðsla sjálfsagður þáttur í meðferð

Allri meðferð á Landspítala fylgja upplýsingar og fræðsla til sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Fræðsluþörf sjúklinga er greind og veitt fræðsla er skráð.

Sjúklingar fá skriflegar leiðbeiningar (Bréf til sjúklings í Sögukerfinu) við útskrift.

3.6. Markmið: Fagfólk LSH ber ábyrgð á að styðja þátttöku sjúklinga í meðferð með upplýsingagjöf og fræðslu

Upplýsingagjöf og sjúklingafræðsla er skilgreindur hluti starfs- og ábyrgðarsviðs heilbrigðisstarfsfólks. Yfirstjórn Landspítala styður starfseiningar til að skilgreina ólíka aðkomu fagfólks að sjúklingafræðslu.

Rökstuðningur stefnu

1. Straumar og stefnur í þátttöku sjúklinga í meðferð og sjúklingafræðslu

Leiða má líkum að því að fræðsla til sjúklinga hafi fylgt allri heilbrigðisþjónustu frá örófi alda þótt rannsóknir og skipulagning hennar verði lítt áberandi fyrr en fyrir um 40 árum. Hlutverk sjúklinga í meðferð sinni hefur breyst á undanförunum árum og krafan um virðingu fyrir sjálfræði sjúklinga hefur orðið háværi. Hugmyndafræði heilbrigðisþjónustu hefur og breyst mikið undanfarið, einkum hvað varðar skilgreiningu á hlutverki sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna, hvaða þekking er viðurkennd (sjúklinga vs. heilbrigðisstarfsmanna) og hver hefur vald til ákvarðanatöku. Þannig hefur umræða, framkvæmd og skipulagning sjúklingafræðslu orðið fyrir áhrifum frá stjórnvöldum, rannsakendum og sjúklingum. Virk þátttaka sjúklinga í meðferð sinni er nú almennt talin mikilvægari en nokkru sinni fyrr. Þar kemur fleira til s.s. lýðheilsa samfélaga, fjölgun aldraðra og sjúklinga með langvinna sjúkdóma, fleiri og dýrari valkostir í meðferð sjúkdóma og styttri legutími á sjúkrahúsum. Vel upplýstir sjúklingar geta betur tekið ákvarðanir um að þiggja og/eða hafna meðferð. Þeir eru þá oftast virkir þátttakendur í meðferð sinni og gegna þannig mikilvægu hlutverki í að bæta árangur meðferðar með því að annast sjálfa sig, fylgjast með einkennum og bregðast við þeim. Þeir gegna einnig lykilhlutverki í eigin vellíðan, öryggi og fullnægjandi árangri meðferðar þar sem meiri líkur eru á meðferðarheldni vel upplýstra sjúklinga.

Til að styrkja sjúklinga og fjölskyldur þeirra í nýju hlutverki verður heilbrigðisstarfsfólk að viðurkenna og virða þá sem virka þátttakendur í meðferðarferlinu frá upphafi og styðja með fræðslu, samræðum og ráðgjöf.

Vísbendingu um áherslu á aukna þátttöku sjúklinga og fjölskyldna þeirra í meðferð má sjá víða, til dæmis í lögum, átaksverkefnum, ráðstefnum, rannsóknum, vísindagreinum og útgáfu fræðsluefnis. Má þar sérstaklega nefna nýlega stefnu og sýn Landspítala (<https://stefna.landspitali.is/>) og nýja stefnu stjórnvalda fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030 sem gefin var út á þessu ári (Stjórnarráðið, 2019).

2. Hvað er sjúklingafræðsla?

Sjúklingafræðsla (*e. patient education*) er ferli sem felur í sér að skapa breytingu á þekkingu, viðhorfum eða færni til þess að hafa áhrif á hegðun sem nauðsynleg er talin til að viðhalda og

bæta heilsu.¹ Með því að veita upplýsingar, ræða valkosti og gefa ráðleggingar býður heilbrigðisstarfsmaður upp á fagþekkingu sína af virðingu við sjálfræði og sem aðstoð við ákvarðanatöku sjúklings varðandi heilsufar sitt. Þetta á að vera megingilgangur sjúklingafræðslu. Þannig öðlast sjúklingar aukið sjálfsöryggi og sjálfstraust til að fylgja þeirri heilsuáætlun sem þeir kjósa, til að takast á við sjúkdóm sinn og afleiðingar hans. Ávinningur er bætt heilsufar sjúklinga en getur einnig verið beinn sparnaður þar sem færa má rök fyrir því að í vissum tilfellum fái upplýstir sjúklingar færri fylgikvilla en aðrir og þurfi því síður á heilbrigðisþjónustu að halda. Þannig má ljóst vera að greining sjúkdóms, val á meðferð og framkvæmd hennar í formi lyfjagjafa, inngripa og umönnunar nægir ekki eitt og sér. Samhliða verður að bjóða sjúklingum upplýsingar og útskýringar og samræður um viðhorf, lífsstíl og hegðun sem hefur áhrif á heilsufar viðkomandi. Er fræðsla ekki síst mikilvæg þegar um langvinna sjúkdóma er að ræða því þeir hafa áhrif á allt líf viðkomandi. Sem dæmi um þetta má nefna að í nýjum leiðbeiningum um meðferð sykursýki (Diabetes Care, sept 2018) er rætt um „shared decision making to create a management plan“ eða sameiginleg ákvörðun sjúklings og heilbrigðisstarfsmanns varðandi heilsuáætlun sem á í senn að draga úr fylgikvillum sjúkdómsins en einnig auka lífsgæði sjúklings.

2.1. Tegundir sjúklingafræðslu

Greina má mismunandi tegundir sjúklingafræðslu eftir þörfum og aðstæðum sjúklinga:

- Undirbúningur fyrir sjálfsumönnun í langvinnum sjúkdómum, t.d. lungnateppu eða sykursýki
- Fræðsla sem styður við atburði s.s. rannsóknir, skurðaðgerðir, fæðingar eða sjúkrahúsinnlagnir almennt
- Fræðsla tengd kembileit og skimum, t.d fyrir krabbameini
- Fræðsla til umönnunaraðila
- Fræðsla tengd siðfræðilegum ákvörðunum eins og þátttöku í vísindarannsóknum, líffæragjöfum eða að hætta að veita meðferð.¹

Mikilvægt er að fræðsla sé bæði formleg og óformleg og tækifæri í klínískri þjónustu séu nýtt til að fræða skjólstæðinga (*e. teachable moments*).

¹ Redman, 2004

Það er vel þekkt verklag að sjúklingafræðsla sé samofin meðferð, hún er gjarnan veitt óformlega um leið og starfsfólk annast sjúklinginn. Kostur við þessa nálgun er að tímasetning fræðslu er gjarnan góð en þekktur ókostur er að sjúklingar upplifa ekki að þeir séu að læra eða taka á móti fræðslu og tengja hana ekki við heildarmynd, til dæmis undirbúning fyrir útskrift. Sé sjúklingafræðsla hins vegar skilgreind sem sérstök meðferð virðist líklegra að henni sé gert hærra undir höfði í huga sjúklings og heilbrigðisstarfsfólks, henni ætlaður sérstakur tími, aðstaða og kennslugögn og skráning hennar falli undir sama hatt og önnur meðferð.

2.2. Heilsulæsi

Nauðsynleg forsenda þess að sjúklingar geti nýtt sér sjúklingafræðslu er að heilsulæsi (*e. health literacy*) þeirra sé metið. Heilsulæsi er hugtak sem notað er til þess að lýsa getu fólks til að tileinka sér og skilja grundvallarupplýsingar um heilbrigði og heilbrigðisþjónustu þannig að það geti tekið upplýstar ákvarðanir um eigin heilsu. Í nýrri heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er heilsulæsi sérstaklega tilgreint og segir: „*Hægt er að auka heilsulæsi fólks og möguleika þess til að axla ábyrgð á eigin heilsu með markvissu starfi þeirra sem veita heilbrigðisþjónustu. Þetta þarf að gera í náinni samvinnu við notendur heilbrigðisþjónustunnar og mikilvægt er að taka tillit til ólíkra þarfa mismunandi hópa. Þar geta skipt máli þættir eins og aldur, búseta, andleg eða líkamleg fötlun, menningarlegur bakgrunnur, væntingar og ýmsar aðrar aðstæður*“.²

Heilsulæsi er einnig tengt aðgengi og notkun upplýsinga, ákvarðanatöku og eflingu (*e. empowerment*). Þeir sem eru illa heilsulæsir, oft þeir sem tilheyra viðkvæmum þjóðfélagshópum, eru í aukinni hættu á að misskilja sjúkdómsgreiningar, fyrirmæli um meðferð, svo sem lyfjatökur og að skilja upplýst samþykki og þannig getur öryggi þeirra verið ógnað. Þeir geta í raun orðið fyrir tvöföldu ójafnræði; annars vegar í tengslum við að geta nýtt sér upplýsingar um heilsueflingu og forvarnir, hins vegar við að afla sér þekkingar og færni til að takast á við sjúkdóma og veikindi.³ Mikilvægt er að hafa þetta í huga þegar verið er að vísa sjúklingum á heimasíður á vefnum þar sem heilsulæsi þeirra ræður hversu vel þeir geta unnið úr og skipulagt þær upplýsingar sem þar liggja.

Í yfirliti Hoving og féлага (2010) er fjallað um sögu sjúklingafræðsla í Evrópu og Norður-Ameríku. Þar er vel lýst hvernig hlutverk heilbrigðisstarfsmanna og sjúklinga í fræðslunni hefur

² Stjórnarráðið. Heilbrigðisstefna. Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030

³ European Patients' Forum, 2008.

tekið breytingum síðustu áratugi, fræðslan þróast frá því að vera fyrst og fremst sjúkdómamiðuð í það að vera eflandi fyrir sjúklinga. Höfundar leggja áherslu á að framtíðarverkefni innan sjúklingafræðslu séu fyrst og fremst að þjálfa færni bæði heilbrigðisstarfsmanna og sjúklinga til árangursríkra samskipta, að nýta betur félagslega net sjúklinga og þjálfa þá til að nýta sér rafræna möguleika (e. *e-Health*) í samskiptum og fræðslu.

2.3. Sjálfsönnun og meðferðarhaldni

Sjálfsönnun sjúklinga er áberandi hugtak í umræðu og rannsóknum innan heilbrigðisvísinda og er samofið hugtakinu um virka þátttöku sjúklinga í meðferð sinni. Samkvæmt starfsáætlun Landspítala og stefnu hvetur hann til þátttöku sjúklinga í eigin meðferð. Þátttakan feli í sér samráð um val á fyrirhugaðri meðferð og að upplýsingar um framgang hennar, áhættu og gagnsemi eru aðgengilegar. Sjálfræði sjúklinga verði tryggt og þeir fái fræðslu til að taka upplýsta ákvörðun.

Mikilvægt að sjúklingur sé ábyrgur þáttakandi í eigin meðferð. Víða má sjá þetta svið vega þungt í rannsóknarstarfsemi háskóla, til dæmis í Finnlandi, Svíþjóð og Bretlandi þar sem háskólar í Skotlandi eru í samstarfi við heilbrigðisstofnanir um rannsóknir og þróun þekkingar til að efla sjálfsönnun⁴. Meðferðarhaldni sjúklinga er náskyld efni, þ.e. að hversu miklu leyti þeir fylgja meðferðarfyrirmælum heilbrigðisstarfsfólks. Í skýrslu Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar⁵ kemur fram að aðeins um 50% sjúklinga með langvinna sjúkdóma fylgja meðferðarfyrirmælum og getur það haft alvarleg og neikvæð heilsufarsleg, efnahagsleg og rannsóknartengd áhrif. Í skýrslunni er hvatt til breyttrar nálgunar á meðferðarhaldni; í stað þess að einblína á sjúklinginn og hegðun hans þurfi frekar að skoða fleiri áhrifaþætti svo sem þjónustu heilbrigðiskerfisins, félagslega- og efnahagslega þætti, meðferðina sjálfa og sjúkdómsástand viðkomandi.

3. Hlutverk heilbrigðisstarfsfólks í sjúklingafræðslu

Sjúklingar og fjölskyldur þeirra þurfa að öðlast þekkingu og skilning, læra ákveðna færni og leysa vandamál sem fylgt geta bæði bráðum og langvinnum veikindum. Á tímum þar sem göngu- og dagdeildarþjónusta er að aukast er mikilvægt að sjúklingur sé vel upplýstur og fræddur þar sem hann er að taka meiri og virkari þátt í eigin meðferð. Þeir þurfa að læra að meta ástand sitt og

⁴ Alliance for Self Care Research, 2007.

⁵ WHO, 2003

aðstæður, túlka niðurstöður og kunna að bregðast við þeim, t.d. með því að leita sér aðstoðar. Í námi og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks er lögð áhersla á hlutverk þeirra í þessu námsferli sjúklinga en auk þess hefur það sér til leiðsagnar lög og reglugerðir sem og siðareglur hvernar heilbrigðisstéttar fyrir sig.

Um þessar mundir er áberandi sú alþjóðlega umræða sem á sér stað um þátt sjúklinga í að standa vörð um öryggi sitt með því að vera á verði, spyrja spurninga og vera upplýstir um allt sem varðar meðferð þeirra. Hlutverk heilbrigðisstarfsfólks er þá að skapa menningu sem gerir sjúklinga að virkum þátttakendum og hvetur þá til að spyrja spurninga. Annað nýtilkomið hlutverk heilbrigðisstarfsfólks er að leiðbeina sjúklingum og fjölskyldum þeirra í þeirri upplýsingagnótt og framboði sem liggur á vefnum um alls kyns heilsutengt efni.

3.1. Þekking á kennslufræði

Forsenda vel heppnaðar sjúklingafræðslu er skilningur heilbrigðisstarfsfólks á sérstöðu sjúklinga sem námsmanna. Þættir eins og aldur, menntun, námsnálgun, hjálparleysi, kvíði, streita og kunnugleiki við sjúkrastofnanir geta haft veruleg áhrif á það hvað og hvernig sjúklingur lærir. Grundvallarþekking og skilningur á því hvernig fólk lærir og hvenær það lærir best er mikilvægur fyrir heilbrigðisstarfsfólk. Mat heilbrigðisstarfsmanns á námsgetu sjúklings er nýtt við val á fræðslutækifærum, leiðbeiningum, kennsluáðferðum og útskýringum. Heilbrigðisstarfsmaður sem þekkir til sérstöðu sjúklinga sem námsmanna og kann fjölbreyttar aðferðir við fræðslu getur þannig hjálpað sjúklingum að axla ábyrgð á eigin meðferð og jafnframt aukið meðferðarheldni og árangur af starfi spítalans.

Það er fagleg ábyrgð heilbrigðisstarfsfólks að kynna sér viðurkennda, gagnreynda þekkingu og hugmyndafræði á sviði sjúklingafræðslu og þátttöku sjúklinga í meðferð. Jafnframt þarf heilbrigðisstarfsmaður að tileinka sér vinnulag og skipuleggja störf sín þannig að þessi hluti þjónustu við sjúklinga fái nægilegt vægi.

3.2. Teymisvinna

Margar ólíkar skilgreiningar eru til á hugtakinu teymi. Hér verður stuðst við dæmigerða skilgreiningu sem Baguely (2002) setti fram. Hann skilgreinir teymi á eftirfarandi hátt:

„Teymi er hópur fólks sem vinnur að ákveðnum verkefnum í þeim tilgangi að ná sameiginlegu markmiði. Hópurinn nýtir til þess fagþekkingu, eiginleika og ábyrgðarsvið hvers og eins“.

Kjarninn í skilgreiningu sem þessari er sá að ólíkir aðilar innan teymisins koma með ólíka fagþekkingu og eiginleika við lausn á sameiginlegu vandamáli.

Þverfagleg teymisvinna þykir vera árangursrík leið í nútíma heilbrigðisþjónustu til að þjónusta sjúklinga sem best og nýta sérþekkingu hvernar starfsstéttar til hins ítrasta. Eitt af verkefnum teymis í heilbrigðisþjónustu er að efla þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð t.d. með fræðslu og upplýsingagjöf.

Mikilvægt er að fræðsla fagaðila sé samræmd, þ.e. að allir í teymi viti hver fræðir um hvað og á hvaða tíma.

4. Hlutverk heilbrigðisstofnana í sjúklingafræðslu

Í nútíma samfélagi er vaxandi sátt um það að fólk ber ábyrgð á og verður að læra að hugsa um eigin heilsu. Á sama tíma og ætlast er til þess að sjúklingar og aðstandendur þeirra axli í vaxandi mæli ábyrgð á meðferð sinni og umönnun hefur sjúklingafræðsla ekki fengið þann forgang sem skyldi. Heilbrigðisstofnanir og heilbrigðisyfirvöld þurfa því að marka sér stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð, þ.m.t. sjúklingafræðslu og greiða fyrir framkvæmd hennar með fjármagni, mannafla, tíma, aðstöðu og tækjakosti. Efling göngudeildarþjónustu eftir útskrift og nýting biðtíma þar sem við á eru úrræði sem gætu bætt þjónustu Landspítala á sviði sjúklingafræðslu. Nýjungar eins og rafræn, örugg samskipti auka möguleika varðandi sjúklingafræðslu.

Virðing fyrir mannhelgi og sjálfræði sjúklinga er fest í sessi á Íslandi með lögum um réttindi sjúklinga frá árinu 1997⁶ þar sem kveðið er á um rétt til upplýsinga, rétt til að hafna meðferð, til að kvarta yfir meðferð og jafnframt um ábyrgð sjúklinga á eigin heilsufari.

Í nýrri heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er meðal annars kveðið á um að:

- Landsmenn hafi góðan aðgang að upplýsingum og þekkingu til að taka upplýstar ákvarðanir um val á heilbrigðisþjónustu, t.d. um rafræna notendagátt eins og Heilsuveru.
- Sérhver notandi heilbrigðisþjónustunnar hafi eina samræmda sjúkraskrá sem verði aðgengileg viðeigandi heilbrigðisstarfsmönnum í samræmi við óskir hans.

⁶ Lög um réttindi sjúklinga nr 74/1997

- Landsmenn hafi ótakmarkaðan aðgang að eigin sjúkraskrá í gegnum Heilsuveru sem er m.a. vefur fyrir almenning um heilsu og áhrifaþætti hennar.²

Hugmyndafræði lýðheilsu á erindi inn á sjúkrastofnanir því lífshættir manna, félagslegur aðbúnaður og efnahagur er samofinn og í raun óaðskiljanlegur fræðslu og ráðgjöf til sjúklinga um sjúkdóma, meðferðir við þeim og hvernig þeir geti aðlagð þær að sínu daglega lífi.

Þótt Landspítali sinni mikilvægu hlutverki sem bráðasjúkrahús má ekki gleyma því að stór hluti sjúklinga sem þangað leita hafa einhvern langvinnan sjúkdóm, jafnvel fleiri en einn sem gjarnan hafa áhrif á allt heilsufar viðkomandi. Oft gefast því tækifæri, við innlögn á sjúkrahús til að veita fræðslu um ýmislegt annað en innlagnarástæðu viðkomandi sem ekki fengist í annan tíma. Þannig má veita sjúklingum heildræna meðferð og þjónustu og nýta öll tækifæri sem gefast til að styðja þá til heilbrigðis.

4.1. Skráning

Í lögum um réttindi sjúklinga (nr. 74) frá árinu 1997 er kveðið á um rétt þeirra til samfelldrar þjónustu og gegnir skráning þar lykilhlutverki. Einnig eru í lögnum ákvæði um að skrá skuli í sjúkraskrá að ákveðnar upplýsingar hafi verið veittar um heilsufar, fyrirhugaða meðferð, ástand og batahorfur. Skráning í sjúkraskrá er mikilvæg samskiptaleið milli fagaðila til þess að tryggja að sjúklingur fái þá fræðslu sem ætluð er honum og til þess að forðast óþarfa endurtekningar. Skrá þarf hvað var metið (t.d. þekking, fræðsluþarfir og heilsulæsi sjúklings) og frætt um. Þannig getur næsti fagaðili haldið áfram þar sem skilið var við síðast, styrkt, endurtekið og útskýrt það sem sjúklingurinn hefur ekki fullkomlega skilið. Að lokum skal árétta að skráning er eina leiðin til að meta gæði sjúklingafræðslu, hvort hún hafi verið veitt, hvernig og með hvaða móti árangur hennar er metinn. Án skráningar er ómögulegt að gera rannsóknir eða úttektir á sjúklingafræðslu. Eins og staðan er í dag liggur ekki ljóst fyrir hvar eða hvernig á að skrá veitta sjúklingafræðslu og mikilvægt er að skýra það. En þó má taka fram að hafi fræðsluefni verið sent sjúklingi í gegnum Heilsugátt (island.is) eða Heilsuveru þá skráist slíkt í sjúkraskrá sjúklings.

4.2. Aðgengi að upplýsingum og aðstaða

Rannsóknir hafa sýnt að sjúklingar vilja fá greinagóðar upplýsingar um sjúkdóm sinn og meðferð.⁷ Því er mikilvægt að greiður aðgangur sé að áreiðanlegum og skiljanlegum upplýsingum. Eins og í fyrri stefnu (2008) er aftur lagt til að stofnuð verði miðstöð um sjúklingafræðslu á Landspítala. Hlutverk hennar er nánar útlistað í viðauka 1.

Lykilþættir varðandi þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð - sjúklingafræðslu

Í endurskoðaðri stefnu (2019) voru ekki kallaðir til fulltrúar sjúklingahópa eða starfsmanna að nýju, líkt og gert var 2008 enda má gera að því skóna að sömu áherslur og hér koma fram eigi við. Hér að neðan eru niðurstöður könnunar meðal fulltrúa íslenskra sjúklingasamtaka og starfsmanna Landspítala eins og þær voru birtar 2008 með smávægilegum breytingum.

Sjónarhorn sjúklinga – niðurstöður könnunar (2008)

Hvernig er staðan í dag?	Hvaða leiðir eru til úrbóta?
1. Ferill sjúklings	
Fræðsla við greiningu sjúkdóma, innlögn og útskrift er hvorki í föstum skorðum né alltaf viðeigandi.	Sjúklingar vilja að á Landspítala sé veitt markviss fræðsla sem byggir á vel þróaðri og útfærðri fræðsluáætlun. Allir áfangar í ferli sjúklinga hafi sameiginlega skilgreint heildarmarkmið og leiða sjúkling og aðstandendur til betri skilnings og frekari þekkingarleitar um sjúkdóminn og meðferð hans.
Meðferð er ekki alltaf borin undir sjúklinga.	Upplýstur sjúklingur hefur eitthvað um meðferð sína að segja, hann vegur og metur, í samráði við fagaðila, kosti og galla. Hann getur og á að hafa rétt á að hafna meðferð ef svo ber undir. Sjúklingur og aðstandendur eiga alltaf ótvíræðan rétt á réttum upplýsingum.
Fræðslan er ekki nægilega samfelld, við hvert nýtt viðtal þarf að taka mið af því sem á undan er gengið í fræðsluferlinu.	Bætt skráning.

⁷ Wilkinson o.fl., 2008

	Fá sjúklingum og aðstandendum í hendur lykilpunkta fræðslunnar og leiðbeiningar um hvar frekari upplýsingar er að finna.
Eftirfylgni skortir við veitta fræðslu.	Fylgja þarf fræðslu eftir með viðtali t.d. viku eftir greiningu eða útskrift, eins oft og þarf til þess að tryggja að viðkomandi hafi skilið upplýsingarnar/leiðbeiningarnar og geti fylgt þeim.
2. Teymisvinna	
Teymi fagfólks eru ekki nægilega vel samhæfð til að fræðsla sé veitt á réttum tíma og af réttum aðilum. ⁸	Huga þarf að hver veitir upplýsingarnar hverju sinni. Í sumum tilvikum er nauðsynlegt að það sé lækni, en í öðrum tilvikum hjúkrunarfræðingar o.s.frv. Þetta þarf að meta eftir eðli upplýsinganna. Fólki þarf að læra að lifa með sjúkdóm og getur þurft faglega aðstoð til þess. Landspítali og sjúklingasamtök ættu að taka höndum saman til þess að skoða hvernig best verður unnið úr þessu hverju sinni. Landspítali þarf að vera meðvitaður um að sjúklingafélög standa oft nær sjúklingnum og fræðsla þaðan skilar sér gjarnan vel, líklega vegna þess að hún er veitt á jafningjagrundvelli. Hjá sjúklingafélagunum veitist oft tækifæri til gagnvirkrar upplýsingamiðlunar og traust vinabönd verða til. Það væri kostur ef sjúklingar fengju n.k. talsmann (e. Case manager) sem fylgdi þeim við flutning á milli deilda/eininga og kæmi upplýsingum um hann til skila til mismunandi fagaðila. Þetta myndi koma bæði fagfólki og sjúklingum til góða, myndi auka öryggi í meðferð og draga úr mistökum.
3. Kennsla og þjálfun fagfólks	
Fagfólk er ekki alltaf vel upplýst um sjúkdóma og nýjungar í meðferð.	Símenntun fagfólks á sjúkrahúsinu um sjúkdóma, afleiðingar þeirra, meðferðaúrræði, aukaverkanir og andlegar- og félagslegar afleiðingar er nauðsynleg til

	Þess að það sé í stakk búið til að miðla nýjustu og bestu upplýsingum til sjúklinga og aðstandenda.
4. Aðstaða	
Fræðsla er stundum veitt við óviðunandi aðstæður.	Fræðslu ætti að veita við sem bestar aðstæður svo sjúklingurinn hafi möguleika til að skilja og nýta upplýsingarnar ásamt því að einkalíf hans sé virt.

Sjónarhorn fagfólks – niðurstöður rýnifunda (2008)

Hvernig er staðan í dag?	Hvaða leiðir eru til úrbóta?
1. Ferill sjúklinga	
Kjarni sjúklingahópsins er með einhvern langvinnan sjúkdóm.	Sjúklingafræðsla þarf að taka sérstaklega mið af því.
Við nýgreiningu sjúkdóma er mjög mismunandi hvaða upplýsingar og þjónustu sjúklingar fá.	Það þarf að fara í gang ákveðið ferli þar sem teymi fagfólks tekur til starfa og hlutverk hvers og eins í fræðslu er tiltekið og skráð.
Breytingar í þjóðfélaginu kalla á sjúklingafræðslu sem tekur mið af t.d. breytinga á aldursmynstri þjóðarinnar. Í framtíðinni mun heilbrigðisþjónusta e.t.v. þurfa að reiða sig meira á ættingja og nána vini við umönnun sjúkra og aldraðra. Ný kynslóð leitar eftir upplýsingum á netinu og notar rafrænt efni í stað skriflegs efnis.	Taka tillit til þessara breytinga við skipulagningu sjúklingafræðslu.
Lítið er gert af því að vinna forvarnavinnu í tengslum við innlagnir á LSH.	Mætti nota biðtíma meira til að undirbúa sjúklinga sem best. Nota innlagnir v/slysa til að benda á forvarnarfræðsluefni
Sjúklingafræðsla er ekki heildræn, samtvinna ekki nægilega heilbrigði, sjúkdóma og meðferðir.	Heilsueflingarhlutverk LSH er mjög mikilvægt, sérstaklega gagnvart sjúklingum með langvinna sjúkdóma. Sjúklingafræðsla feli í sér hvernig grunnþörfum er mætt í sjúkdómum og hvaða aðstoð og úrræði standa til boða utan LSH.
Sjúklingar hafa ekki yfirsýn yfir dagskrá sína á sjúkrahúsinu, niðurstöður rannsókna o.fl.	Bæta með tölvuúrvinnslu eða sjúklingamöppum og betra upplýsingastreymi og skipulagningu.
Sjúklingar vita ekki til hvers er ætlast af þeim, hvaða rétt þeir hafa og hvernig þeir eiga að haga sér.	Þjóða upp á fræðslu um sjúklingshlutverkið. Að læra að spyrja mikilvægu spurninganna, leita réttar síns og vita til hvers er ætlast af manni.

Á legudeildum er fræðsla oft veitt í miklu magni á stuttum tíma þegar sjúklingur er stressaður og lítið móttækilegur.	Endurskoða hvernig megi dreifa fræðslunni yfir lengri tíma með fleiri aðferðum. Nota kennslufræði til að greina hvenær námshæfni og móttækileiki er mestur.
Fræðsla er ekki einstaklingshæfð og sjúklingar hafa ekki nægilega mikið efni í hendi.	Halda áfram að þróa góðar hugmyndir, kynna þær og innleiða víðar.
Veitt fræðsla er oft ekki upplifuð sem slík af sjúklingum og fjölskyldum þeirra	Kalla hlutina réttum nöfnum, boða til fræðslufundar með tilheyrandi uppsetningu, skilgreina markmið, útkomu, og hugtök. Verður að vera einstaklingsmiðuð
Fræðslan er fléttuð inn í aðstæður og umönnun jafnóðum	Gott að viðhalda þessu líka
Fjölskyldufundir eru vannýttir sem tækifæri til að upplýsa og fræða. Aðstandendur oft ekki hafðir með í fræðslu.	Þjóða fjölskyldum og sjúklingum fundi í meira mæli (við innlögn/greiningu, útskrift og reglulega þegar um langa legu er að ræða) þar sem samráð er virt.
Útskriftarfræðsla er gloppótt og ófullnægjandi. Fjöldi endurinnlagna vegna þess að eitthvað fer úrskaiðis heima, lyfjanotkun röng, sýkingar o.fl.	Gefa útskriftarfræðslu forgang. Afhenda sjúklingi skriflega niðurstöðu útskriftarfræðslunnar með leiðbeiningum, endurkomu o.þ.h. (bréf til sjúklings).
Árangur fræðslu er lítið mældur.	Hægt er að nota spurningalista, t.d. lífsgæðamælingar fyrir meðferð og eftir. Einnig sjálfspróf sjúklunga sem hafa fengið fræðslu um tiltekið efni.
Skráningu á fræðslu og hvað hver er að gera er ábótavant – það skynja sjúklingar sem óskipulagða og lítið traustvekjandi þjónustu.	Bæta skráningu og teymisvinnu
Sjúklingar hafa oft misskilið áður fengnar upplýsingar um sjúkdómsástand sitt, hvað þeir geta gert sjálfir og margt fleira.	Sjúklingar þurfa tækifæri til að ræða ástand sitt, hugleiðingar og fleira, þannig má greina misskilning og leiðréttu hann. Endurkoma á göngudeild eftir útskrift gæti stutt við þetta ferli. Innleiðing endursagnaraðferðar getur tryggt réttan skilning
Óskýr mörk hvar heilsugæslan tekur við af þjónustu LSH	LSH þarf að klára sína þjónustu og ber ábyrgð á að mynda brú á milli LSH og HG eða annarrar þjónustu. Göngudeildir lykilatriði í þessu sambandi. Vera ráðgefandi aðili.
Villutíðni lyfjatöku aldraðra er gifurlega há eftir útskrift af sjúkrahúsum. Oft gleymist að telja til lyfjanotkunar lyf svo sem augndropa, lungnaúða, getnaðarvarnarpillur, hormónalyf, nikotínlyf, náttúrulyf o.fl.	Fá góða lyfjaþjónustu og þjónustu klínískra lyfjafræðinga. Fá sjúklinga til að koma með öll lyf við innskrift og vanda upplýsingaöflun

Samskipti við sjúklingasamtök eru mismunandi, frá einum samtökum til annarra og frá einum tíma til annars	Skilgreina hlutverk beggja í fræðslu og efla samstarf. LSH á samt ekki að stóla á sjúklingasamtök, félög eiga að vera n.k. aðhald við okkur, hagsmunir mega ekki rekast á.
2. Aðstaða	
Annir starfsfólks skapa stressandi andrúmsloft, ósamfellda þjónustu og sjúklingum finnst þeir ekki vera velkomnir. Húsnæði spítalans gerir einnig erfitt fyrir.	Huga að ytri ímynd spítalans. Hver eru fyrstu áhrif við að koma inn á hann, hvernig ertu boðin(n) velkomin(n)? Bera saman við móttöku á góðu hóteli.
Vantar stefnu og ábyrgðaraðila varðandi útgáfu, dreifingu og eftirlit með uppfærslu á sjúklingafræðsluefni. Mikið til af útgefnu efni sem gæti nýst fleirum en þeim sem til þekkja. Sjúklingar yfirleitt ekki hafðir með í ráðum við gerð bæklinga. Dæmi um að LSH gefi út fræðsluefni um sama og félög/fyrirtæki utan þess.	Skapa miðlægt apparat á LSH sem aðstoðar við að finna og gefa út efni, vera tengiliður við bókasafnið, vera ráðgefandi. Vantar stefnu um útgáfu fræðsluefnis í samstarfi við utanaðkomandi styrktaraðila t.d. lyfjafyrirtæki og samvinnu við utanaðkomandi hagsmunaaðila. Á LSH að vera þekkingarsetur? Þarf að sjást betur. Eigum að verða fyrsta síða sem kemur upp þegar leitað er að innlendu heilsutengdu efni á vefnum um Landspítala, sjúkdóma og meðferðir.
Notum lítið aðra miðla en munnlega fræðslu og bæklinga.	Innleiðing nýjunga í kennsluaðferðum og kennslumiðlum.
Sjúklingar misskilja oft eða fá misvísandi upplýsingar á netinu	Sjúklingar þurfa að hafa aðgengi að heilbrigðisstarfsfólki til að ræða það sem lesið er á netinu
Aðstöðuleysi hamlar, vantar fundarherbergi o.fl. Að fræða fólk liggjandi í rúminu eða á stofugangi er til vansa. Reynslan sýnir að þegar fræðsla er veitt í næði, t.d. í heimahúsum skilar hún sér mun betur en inni á sjúkrahúsinu.	Úrbætur í húsnæðismálum. Göngudeildarþjónusta aukin og nýtt meira til fræðslu.
3. Teymisvinna	
Vantar mikið upp á markvisst samstarf og samvinnu mismunandi fagstétta, að teymisvinna sé innleidd varðandi sjúklingafræðslu.	Teymisvinna er lykillinn að árangri á þessu sviði, að ábyrgðin sé sameiginleg, að þjónustan sé samræmd og samfelld. Gerð fræðsluefnis þarf að vera þverfagleg. Þurfum að tengja verkferla, fjölfaglega teymisvinnu, aga og þjónustulund.
Óskýrt hverjir eiga að veita hvaða upplýsingar, þetta veldur því að fræðslan verður gloppótt, sumt margendurtekið, öðru mikilvægu sleppt.	Skýra hverjir eiga að veita hvaða upplýsingar og fræðslu. Ábyrgðarsvið skýr Tilvalið að nota gæðahandbækur til að þróa slíka verkferla.

Skipulag fræðslu og teymisvinna t.d. við greiningu sumra sjúkdóma, á sumum sviðum spítalans er gott en ekki til staðar í öðrum.	Allir sjúklingar eiga að sitja við sama borð, ekki fá mismunandi góða þjónustu eftir sjúkdómaflokkum.
4. Kennsla og þjálfun fagfólks	
Starfsfólk er mismunandi í stakk búið til að veita fræðslu.	Kenna samskiptatækni, samtalstækni, hvernig settir eru upp fjölskyldufundir, meta námshæfni og móttækileika sjúklinga, þekkja grunnþætti fullorðinsfræðslu. Handleiðsla og þjálfun eru tæki til að efla færni starfsfólks. Þjálfu samræður. Kenna um stuðningsviðtöl og hvatningarviðtöl.

Að lokum

Sjúklingafræðsla er flókinn hluti heilbrigðisþjónustunnar því hún krefst nálgunar sem er samtímis stöðluð og einstaklingsmiðuð, hún þarf að vera formleg jafnt sem óformleg, munnleg, skrifleg og gefa stundum svigrúm til mismunandi nálgunar. Hún krefst tíma, næðis og færni starfsfólks í samskiptum, kennslu og fjölfaglegri teymisvinnu. Mikilvægt er að sjúklingur sé viðurkenndur sem jafningi í því samstarfi sem meðhöndlun sjúkdóma er, sjálfræði hans virt í stað forræðishyggju. Heilbrigðisþjónusta í dag og til framtíðar þarf að setja sjúklinginn og aðstandendur hans í forgrunn. Skýr og markviss stefna í sjúklingafræðslu er nauðsynleg til að tryggja sem best gagn sjúklinga og samfélagsins af heilbrigðiskerfinu. Stefna LSH í sjúklingafræðslu verður þannig framsækin áskorun til heilbrigðisstarfsmanna um að gera enn betur.

Það er von nefndarinnar að sú framtíðarsýn sem hér er lögð fram verði að veruleika sem fyrst með samstilltu átaki stjórnenda Landspítala, heilbrigðisstarfsmanna, sjúklinga og aðstandenda þeirra.

Viðauki 1 - Hlutverk miðstöðvar um sjúklingafræðslu

Hugmyndir um stofnun og hlutverk miðstöðvar um sjúklingafræðslu

1. Miðstöð um sjúklingafræðslu er staðsett í skipuriti Landspítala. Auk sérstaks starfsmanns hefur miðstöðin aðgang að fagaðilum á sviði heilbrigðisvísinda, grafískri hönnun, margmiðlun, upplýsingatækni, kennsluvísindum.
2. Miðstöðin er leiðandi í þróun sjúklingafræðslu innan Landspítala þ.m.t. gerð ferilgreininga og ferla um gerð fræðsluefnis, þjálfun starfsfólks og sjúklinga, innleiðingu nýrra kennsluaðferða og miðla og rannsókna á áhrifum þeirra. Hún aðstoðar starfsfólk við þróunarverkefni er tengjast umbótum í sjúklingafræðslu. Hún er í samstarfi við viðeigandi aðila um innleiðingu fullnægjandi skráningar um fræðslu.
3. Miðstöðin ber ábyrgð á frumútgáfu og endurskoðun fræðsluefnis á vegum Landspítala, í nánu samstarfi við klíniska starfsmenn. Þetta á jafnt við um fræðsluefni á vefsíðu, prentað efni og myndefni.
4. Miðstöðin er fulltrúi Landspítala út á við í samstarfi um fræðslu til sjúklinga, aðstandenda og almennings. Hún hefur frumkvæði að samræmingu og samstarfi við t.d. Embætti landlæknis, heildarsamtök sjúklinga og aðstandenda, aðrar heilbrigðisstofnanir, lyfja- og heilbrigðisfyrirtæki og háskólastofnanir til að tryggja að aðgengi sjúklinga, aðstandenda og almennings að fræðslu sé uppfyllt til framtíðar.
5. Miðstöðin ber ábyrgð á að fylgjast með hvað er efst á baugi í sjúklingafræðslu, hérlendis sem og erlendis og miðlar því til starfsmanna.
6. Miðstöðin er í samstarfi við háskóla um þróun starfseminnar, s.s rannsóknarverkefni og menntun heilbrigðisstétta um sjúklingafræðslu.

Fylgiskjöl

Fylgiskjal 1

Erindisbréf nefndarinnar

Reykjavík, 10. maí 2019

Efni: Endurskoðun á stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð; sjúklingafræðsla.

Þátttaka sjúklinga og aðstandenda í meðferð sjúkdóma er vaxandi þáttur í heilbrigðisþjónustu. Rannsóknir benda til að aukin þátttaka sjúklinga í meðferð leiði til aukinnar meðferðarhaldni, færri fylgikvilla og styttri legu á sjúkrahúsi. Þekking sjúklinga er forsenda fyrir virkri þátttöku þeirra. Sjúklingafræðsla er ein leið heilbrigðisstétta til að efla þátttöku sjúklinga í meðferð. Eigi fræðslan að skila árangri þarf að beita gagnreyndri þekkingu um fullorðinsfræðslu.

Árið 2008 var unnin og samþykkt á Landspítala stefna um um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð. Sú stefna var hinsvegar ekki innleidd. Ljóst er að frá því að stefnan var samþykkt hefur þörfin fyrir markvissa og gagnreynda sjúklingafræðslu aukist.

Framkvæmdastjórn Landspítala hefur því ákveðið að ráðast í endurskoðun á stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð frá árinu 2008. Skipaður er vinnuhópur til að endurskoða stefnuna sem leggja skal fyrir framkvæmdastjórn í október 2019. Auk endurskoðunar á stefnunni er vinnuhópurinn beðinn um að leggja fram tillögur að viðmiðum sem sjúklingafræðsluefnið skuli uppfylla sem og tillögur að umgjörð um ákvarðanatöku varðandi innihald, umgjörð og miðlun fræðsluefnis.

Nefndin skal styðjast við bestu þekkingu í málaflokknum og hafa til hliðsjónar lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 með síðari tíma breytingum. Tilgangur verkefnisins er að tryggja lögbundin réttindi sjúklinga, auka skilning sjúklinga á ástandi sínu, efla þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð og bæta þannig árangur og auka öryggi meðferðar. Forsenda þess að það takist er að viðeigandi fræðsluefni sé aðgengilegt sjúklingum og aðstandendum, að fræðsla til sjúklinga og aðstandenda verði fastur liður í sjúkrahúsþjónustu og að fagfólk sé vel að sér um miðlun þekkingar og ráðgjöf.

Eftirfarandi aðilar eru skipaðir í vinnuhóp til að endurskoða stefnuna samkvæmt erindisbréfi þessu:

Brynja Ingadóttir sérfræðingur í hjúkrun á Skurðlækningasviði formaður
Arna Guðmundsdóttir sérfræðilæknir Lyflækningasviði
Henný Hraunfjörð verkefnastjóri Kvenna og barnasviði
Heiðdís Lóa Óskarsdóttir skrifstofumaður Geðsviði
Kristín Skúladóttir hjúkrunarfræðingur hjá framkvæmdastjóra hjúkrunar verkefnastjóri

Virðingarfyllst,

Sigríður Gunnarsdóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunar

Ólafur Baldursson, framkvæmdastjóri lækninga

Heimildir

Alliance for Self Care Research (2007).

Baguely, P. (2002) *Teams and Team Working*. London: Hodder and Stoughton.

European Patient Forum (2008). *Health Literacy*. Sótt af: <http://www.eu-patient.eu/>.

Heilbrigðisráðuneytið (2019) Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030. Sótt af: <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=879dd726-9e80-11e9-9443-005056bc4d74>.

Hoving, C., Visser, A., Mullen, P. D., & Van den Borne, B. (2010). A history of patient education by health professionals in Europe and North America: from authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 275-281.

Landspítali (2019). *Stefna Landspítala*. Sótt af: <https://stefna.landspitali.is/>

Redman, B. (2004). *Advances in Patient Education*. New York: Springer Publishing Company, Inc.

WHO (2003). *Adherence to long-term therapies - evidence for action*. Chair: E. Sabaté. Geneva: World Health Organisation.