



STEFNUMÓTUN UM ÞÁTTTÖKU SJÚKLINGA
OG AÐSTANDENDA Í MEÐFERÐ-
SJÚKLINGAFRÆÐSLA 2008



RA

EFNISYFIRLIT

Samantekt	4
1. Stefna um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð	5
1.1. Sýn	5
1.2. Gildi	5
1.3. Stefnukort	6
1.4. Markmiðslýsingar	7
1.5. Aðgerðaráætlun	10
1.6. Mat á árangri – skorkort upplýsingamiðstöðvar	12
1.7. Kostnaðaráætlun 2009	18
2. Rökstuðningur stefnu	20
2.1. Straumar og stefnur í þátttöku sjúklinga í meðferð og sjúklingafræðslu	20
2.2. Hvað er sjúklingafræðsla?	20
2.2.1. Tegundir sjúklingafræðslu	21
2.2.2. Heilsulæsi	21
2.2.3. Sjálfsmönun og meðferðarheldni	22
2.3. Hlutverk heilbrigðisstarfsfólks í sjúklingafræðslu	22
2.3.1. Þekking á kennslufræði	22
2.3.2. Teymisvinna	23
2.3.3. Ferilhugsun (e. clinical pathway)	23
2.4. Hlutverk heilbrigðisstofnana í sjúklingafræðslu	24
2.4.1. Skráning	25
2.4.2. Aðgengi að upplýsingum og aðstaða	26
3. Lykilþættir varðandi þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð - sjúklingafræðslu	30
3.1. Sjónarhorn sjúklinga – niðurstöður könnunar	30
3.2. Sjónarhorn fagfólks – niðurstöður rýnifunda	32
4. Að lokum	36
5. Fylgiskjöl	38
Fylgiskjal 1 Erindisbréf nefndarinnar	38
Fylgiskjal 2 Spurningakönnun send til sjúklingasamtaka	40
Fylgiskjal 3 Gátlisti um innihald sjúklingafræðslu - nokkrar hugmyndir og dæmi	41

SAMANTEKT

Sjúklingafræðsla og þátttaka sjúklinga og aðstandenda þeirra í meðferð þykir hafa veruleg áhrif á árangur meðferðar og þá þjónustu sem Landspítali veitir, skv. heildarstefnumótun spítalans frá árinu 2006. Í ljósi þessa skipuðu framkvæmdastjóri hjúkrunar, framkvæmdastjóri lækninga og framkvæmdastjóri skrifstofu kennslu, vísinda og þróunar nefnd sem falið var að móta stefnu Landspítala um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð – sjúklingafræðslu (sjá erindisbréf, fylgiskjal 1).

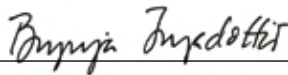
Til að innleiða megi stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð á farsælan hátt er mikilvægt að virkja lykilþátttakendur sem í þessari vinnu voru skilgreindir sem sjúklingar og þeir starfsmenn Landspítala sem gegna hlutverki í sjúklingafræðslu. Til þess að fá fram sjónarhorn sjúklinga og starfsmanna var leitað eftir upplýsingum frá þeim.

- » Spurningalisti var sendur til sjúklingasamtaka innan Öryrkjabandalagsins, stuðningshópa innan Krabbameinsfélagsins og aðildarféлага Umhyggju.
- » Fjórir rýnifundir voru haldnir með starfsfólki sjúkrahússins auk þess sem fundað var með formanni nefndar um skilvirkt flæði, starfsfólki og sviðsstjóra á skrifstofu kennslu, vísinda og þróunar (SKVP), deildarstjóra kynningarmála og sviðsstjóra og starfsmanni á bókasafni.
- » Einn rýnifundur var haldinn með fagaðilum frá Landlæknisembættinu, ráðgjafarmiðstöð Krabbameinsfélags Íslands, Háskólanum á Akureyri og Miðstöð heimahjúkrunar innan Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins.
- » Auk þess var skoðað hvernig þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð er háttað í nágrannalöndum okkar.

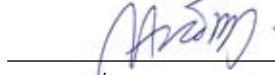
Niðurstöður spurningakönnunar og rýnifunda benda til þess að forsendur virkar þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð og árangursríkrar sjúklingafræðslu á Landspítala séu að eftirfarandi þættir í starfsemiinni verði endurskoðaðir:

1. Ferli sjúklinga í gegnum sjúkrahúsið
2. Teymisvinna
3. Kennsla og þjálfun fagfólks
4. Aðstaða og aðbúnaður til sjúklingafræðslu

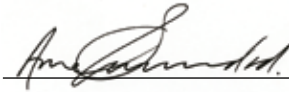
Stefnan sem hér er sett fram endurspeglar þessar áherslur. Í aðgerðaráætlun er lagt til að stofnsett verði upplýsingamiðstöð fyrir sjúklinga og starfsfólk á Landspítala. Til að tryggja árangur af innleiðingu heyrir upplýsingamiðstöðin beint undir forstjóra í skipuriti Landspítala. Henni verði m.a. falið að vera leiðandi í sjúklingafræðslu innan Landspítala, og efla færni starfsfólks í sjúklingafræðslu og ráðgjöf. Nefndin leggur til að spítalinn nýti markvisst fjölbreytta miðla til fræðslu og stuðnings við þátttöku sjúklinga í meðferð. Þá leggur nefndin einnig til að stofnað verði lektorsembætti í sjúklingafræðslu innan Háskóla Íslands.



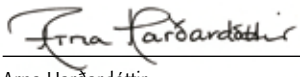
Brynja Inga dóttir
Hjúkrunardeildarstjóri á LSH, formaður
nefndar



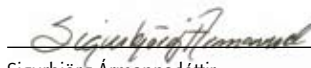
Hróbjartur Árnason
Lektor við menntavísindasvið Háskóla Íslands



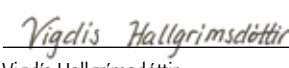
Arna Guðmundsdóttir
Læknir, sérfræðingur á LSH



Arna Harðardóttir
Sjúkraþjálfari, verkefnastjóri á hag- og
upplýsingasviði LSH



Sigurbjörg Ármannsdóttir
Formaður MS félags Íslands



Vigdís Hallgrímsdóttir
Hjúkrunarfræðingur, verkefnastjóri á deild
gæðamála og innri endurskoðunar LSH

1. STEFNA UM ÞÁTTTÖKU SJÚKLINGA OG AÐSTANDENDA Í MEÐFERÐ

1.1. SÝN

Á Landspítala eru sjúklingar hvattir og studdir til að vera virkir þátttakendur í meðferð sinni og axla ábyrgð á eigin heilsu. Sjúklingafræðsla gegnir þar lykilhlutverki og er hornsteinn í öruggri og faglegri heilbrigðisþjónustu þar sem sjúklingar og fjölskyldur þeirra eru settar í öndvegi.

1.2. GILDI

Fagmennska

Sjúklingafræðsla grundvallast á faglegri þekkingu innan heilbrigðisvísinda og fullorðinsfræðslu. Réttur sjúklinga til upplýstrar ákvörðunar og þátttöku í meðferð er virtur.

Jafnræði

Allir sjúklingar og aðstandendur fá þjónustu á grundvelli þarfa sinna óháð þáttum sem aðgreina þá. Allir eiga jafnan rétt á að vera þátttakendur í eigin meðferð og fá upplýsingar um ástand sitt, meðferðarmöguleika og meðferð.

Virðing

Starfsmenn Landspítala bera virðingu fyrir sjúklingum og aðstandendum þeirra. Þeir sýna virðingu í samskiptum, virða rétt sjúklinga til upplýsinga og ákvarðanatöku og hvetja þá til samráðs við fagfólk.

Öryggi

Fræðsla og upplýsingagjöf er lykilþáttur í markvissri og öruggri meðferð sjúklinga og til að auka meðferðarheldni.

Þekking

Starfsfólk býr yfir og aflar sér þekkingar um sjúklingafræðslu og notar hana í daglegu starfi og samskiptum við sjúklinga.

Fagmennska
Jafnræði
Virðing
Öryggi
Þekking

1.3 STEFNUKORT

Þáttaka sjúklinga og aðstandenda í meðferð – sjúklingafræðsla
Hlutverk – virkja sjúklinga og aðstandendur til þátttöku í meðferð.
Sjúklingafræðsla er lykilþáttur í öruggri og árangursríkri þjónustu við sjúklinga



1.4. MARKMIÐSLÝSINGAR

	Markmið	Markmiðslýsing
1. Þjónusta	1.1. Sjúklingar og aðstandendur virkir þátttakendur í meðferð	LSH styður og hvetur sjúklinga og aðstandendur þeirra til að axla ábyrgð og vera virkir í meðferð og ákvörðunum um hana. LSH 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. Átaksverkefni "Tíu ráð fyrir sjúklinga" og "Þrjár lykilsurningar" verða innleidd ¹ .
	1.2. Sjálfsbjörg sjúklinga eflid	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. Þjónusta miðuð að þörfum sjúklinga og aðstandenda	Þjónusta er miðuð að þörfum einstaklinga 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.
2. Kennsla og vísindi	2.1. Samhæfð fræðsla og þjálfun fagfólks og nemenda á LSH	Yfirstjórn spítalans beitir sér fyrir því að sjúklingafræðsla verði hluti af grunnnámi heilbrigðisstétta. Aðferðir og hugmyndafræði sjúklingafræðslu er reglulegur hluti af símenntun fagfólks.
	2.2. Efling rannsókna og miðlun gagnreyndrar þekkingar á sviði sjúklingafræðslu	LSH veitir starfsfólki sínu og öðru fagfólki svigrúm (hvatningu, tíma og peninga) til öflugra rannsókna á þátttöku sjúklinga í meðferð, sjúklingafræðslu, kennsluáðferðum og árangri af þeim. LSH hvetur til samstarfs við háskólasamfélagið í samræmi við vísindastefnu LSH.

¹ National Patient Safety Agency (2007) (Tíu ráð fyrir sjúklinga) National Patient Safety Forum (2007) (Þrjár lykilsurningar: Hvað er að mér? Af hverju? Hvað get ég gert?)

	Markmið	Markmiðalýsing
3. Verklag	3.1. Gagnkvæmt samstarf við sjúklingasamtök og aðra hagsmunaaðila	Við greiningu sjúkdóms skal upplýsa sjúkling um viðeigandi sjúklingasamtök og þjónustu þeirra. Að minnsta kosti hver sérgrein hefur tengilið við viðeigandi sjúklingasamtök. LSH á í formlegu samstarfi við heildarsamtök sjúklinga.
	3.2. 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. Þverfagleg teymisvinna	Fræðsla ólíkra fagaðila er samræmd. Gerðar eru ferilgreiningar þannig að vel sé skilgreint hverjir komi að fræðslu sjúklinga, um hvað sé frætt, svo og hvar, hvenær og hvernig fræðslan fer fram.
	3.4. Markviss upplýsingamiðlun	Starfsmenn LSH 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 leiðbeiningar við innlögn og útskrift. Notaðir eru fjölbreyttir miðlar s.s. vefurinn, bæklingar, munnlegar leiðbeiningar, textavarp, tölvuleikir, SMS og sjónvarps- og útvarpsrásir á spítalanum.
	3.5. Sjúklingafræðsla sjálfsagður þáttur í meðferð	Allri meðferð á LSH fylgja upplýsingar og fræðsla til sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Fræðsluþörf sjúklinga er greind og veitt fræðsla er skráð.
	3.6. 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 LSH styður starfseiningar til að skilgreina ólíka aðkomu fagfólks að sjúklingafræðslu.

4. Mannauður upplýsingamiðstöðvar	Markmið	Markmiðalýsing
	4.1. Gagnreyndrar þekkingar á sviði sjúklungafræðslu aflað og miðlað til fagfólks LSH	Starfsfólk upplýsingamiðstöðvar er metnaðarfullt við að afla sér bestu þekkingar á sviði sjúklungafræðslu og miðla henni til starfsfólks LSH með grunn- og framhaldsnámskeiðum, rafrænum fréttabréfum, auglýsingum og átaksverkefnum. Starfsfólk fylgist með því sem er að gerast í málaflöknum erlendis og miðlar þeim upplýsingum til starfsfólks LSH.
	4.2. Fjölfaglegur starfshópur með umboð til athafna	Á upplýsingamiðstöð er starfshópurinn a.m.k. samsettur af fagaðilum á sviði heilbrigðisvísinda, grafískrar hönnunar, margmiðlunar, upplýsingatækni, kennsluvísinda og verkefnastjórnunar.
	4.3. Yfirsýn og ábyrgð á útgefnu sjúklungafræðsluefni LSH	Upplýsingamiðstöð hefur yfirsýn yfir allt sjúklungafræðsluefni á LSH og gerir það aðgengilegt fyrir starfsmenn, sjúklinga og almenning. Starfsfólk upplýsingamiðstöðvar ber ábyrgð á að sjúklungafræðsluefni á LSH uppfylli skilyrði um vandaða framsetningu og innihald og sé uppfært reglulega.
	4.4. Starfsfólki búin fullnægjandi vinnuskilyrði	Stöðugildi og samsetning starfshóps endurspeglar verkefni upplýsingamiðstöðvar þannig að starfsfólk hafi tíma og aðgang að nauðsynlegri sérþekkingu til að sinna hlutverki sínu. Vinnuaðstaða er fullnægjandi.

5. Fjármál	5.1. Nægilegt fjármagn til innleiðingar og viðhalds stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð – sjúklungafræðslu	Yfirstjórn tryggir nægilegt fjármagn til að innleiða nýja stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð, s.s. stofnun upplýsingamiðstöðvar, gerð og útgáfu fræðsluefnis, notkun nýrra miðla, þjálfun starfsfólks o.fl. Deildir LSH hafi aðgang að sameiginlegum sjóði, í umsjón upplýsingamiðstöðvar, til útgáfu fræðsluefnis.
	5.2. Hagkvæm nýting aðfanga	Starfsfólk hafi góða kostnaðarvitund og leggi áherslu á góða nýtingu fjármagns og aðfanga.

1.5. AÐGERÐARÁÆTLUN

Stofna Upplýsingamiðstöð

- Ákveða staðsetningu í skipuriti
- Ákveða hlutverk
- Ráða fjölfaglegan hóp starfsmanna
- Finna húsnæði

Stuðla að gerð ferilgreininga og ákveða ferli:

- Um gerð sjúklingafræðsluefnis
- Um fræðslu inn í ferli sjúklinga, ráðgjöf og stuðning við deildir
- Þjónustukannana um ánægju sjúklinga með fræðsluna og mat á fræðsluþörfum þeirra

Kynna stefnu um sjúklingafræðslu

- Gefa út kynningarefni til starfsfólks
- Gefa út kynningarefni til sjúklinga
- Skipuleggja átaksverkefnið „Dagur sjúklingafræðslu“ með tilheyrandi kynningu í fjölmiðlum, útgáfu upplýsingaefnis, e.t.v. málþingi og fleira

Standa fyrir innleiðingu á:

- „10 ráðum fyrir sjúklinga“
- „Þriggja lykilsurninga“

Stofna til ytra samstarfs við:

- Háskólastofnanir
- Lýðheilsustöð
- Heilbrigðisráðuneyti
- Heildarsamtök sjúklinga og aðstandenda
- Heilbrigðisstofnanir





Hönnun og miðlun fræðsluefnis

- Koma að vinnu við sjúklingafræðslu á vefnum, koma með tillögur að uppsetningu, fá starfsfólk til að vinna að textagerð, þýðingum o.þ.h.
- Yfirfara núverandi fræðsluefni, koma með tillögur til endurbóta eða úreldingar
- Auglýsa aðstoð við starfsfólk til að vinna nýtt efni og veita hana
- Vinna með UTS að t.d. innleiðingu þjónustuhluta (Heilbrigðisgátt) vefsins, ábendingakerfi, SMS skilaboðakerfi um göngudeildartíma o.fl.
- Vinna með STE að innleiðingu útvarps- og sjónvarpsrásar LSH og hönnun efnis inni á þeim miðlun svo og þráðlausu netsambandi við öll sjúkrarúm
- Sjá til þess að allar legudeildir hafi tölvu á setustofu til afnota fyrir sjúklinga
- Samstarf við nefnd um rafræna sjúkraskrá um samhæfðar aðferðir við skráningu sjúklingafræðslu þannig að hægt sé að gera úttektir á henni

Standa fyrir símenntun (námskeiðum, þjálfun) fyrir starfsfólk um sjúklingafræðslu

Hugmyndafræði sjúklingafræðslu og kennslufræði, aðferðir til að meta fræðsluþarfir, veita fræðslu og meta árangur svo og veita þjálfun

Göngudeildir

Vinna í samstarfi við yfirstjórn og starfsfólk LSH að eflingu göngudeildarstarfsemi og eftirfylgdar eftir útskrift þar sem fræðsla skipar ákveðinn sess (gera vinnureglur)

Miðlun þekkingar

Skipulögð öflun upplýsinga um rannsóknir, þróunarverkefni, ráðstefnur og birt efni um málaflokkinn og miðlun hennar til starfsfólks.

Sendu rafrænt fréttabréf reglulega til þeirra heilbrigðisstétta sem koma að sjúklingafræðslu á LSH (póstlisti búinn til og nýttur)

1.6. MAT Á ÁRANGRI – SKORKORT UPPLÝSINGAMIÐSTÖÐVAR

SKORKORT UPPLÝSINGAMIÐSTÖÐVAR (UM) - INNLEIÐING STEFNU UM SJÚKLINGAFRÆÐSLU - DRÖG											
Þjónusta	Markmið UM	Mælikvarðar/ Vísendingar	Fyrri helmingur árs 2009	Seinni helmingur árs 2009	Fyrri helmingur árs 2010	Seinni helmingur árs 2010	Skilgreining viðmiða	Hversu oft mælt	Aðgerðir	Ábyrgð	
	1.1. Sjúklingar og aðstandendur virkir þátttakendur í meðferð	Hlutfall sjúklinga sem telja sig hafa möguleika á að vera virkir þátttakendur í meðferð sinni	91% (dæmi)	65% (dæmi)	75% (dæmi)			Grænt > 90%, Gult 70-90%, Rautt < 70%	Árlega	Viðhorfskönnun meðal sjúklinga (úrtak)	
		Hlutfall sjúklinga sem telja sig hafa haft ávinning af þeirri sjúklingafræðslu sem þeir fengu							Árlega		
	1.2. Sjálfsbjörg sjúklinga eflid	Hlutfall sjúklinga sem telja aðstæður á LSH styðja við sjálfsbjörg sjúklinga							Árlega	Viðhorfskönnun meðal sjúklinga (úrtak)	
		Hlutfall sjúklinga sem er boðið á fræðslufund við innlögn							Árlega	Skilgreina hvernig á að skrá inn- og útskriftarfræðslu. Gera úttekt á skráningu. Skilgreina viðmið varðandi tímasetningu innlagnarfræðslu.	
		Hlutfall sjúklinga sem er boðið á fræðslufund fyrir útskrift							Árlega		
	1.3. Þjónusta miðuð að þörfum sjúklinga og aðstandenda	Hlutfall sjúklinga sem fræðsluþarfir eru metnar hjá							6 mán fresti	Skráning fræðsluþarfa gerð aðgengileg fyrir starfsfólk í Sögu. Reglubundin úttekt á skráningu	

SKORKORT UPPLÝSINGAMIÐSTÖÐVAR (UM) - INNLEIÐING STEFNU UM SJÚKLINGAFRÆÐSLU - DRÖG

	Markmið UM	Mælikvarðar/ Vísendingar	Fyrri helmingur árs 2009	Seinni helmingur árs 2009	Fyrri helmingur árs 2010	Seinni helmingur árs 2010	Skilgreining viðmiða	Hversu oft mælt	Aðgerðir	Ábyrgð	
Kennsla og vísindi	2.1. Samhæfð fræðsla og þjálfun fagfólks og nemenda á LSH	Hlutfall starfs- fólks sem sinnir sjúklungafræðslu sem hefur fengið formlega grunnþjálfun og kennslu						Árlega	Skipuleggja grunnþjálfun og kennslu. Skipuleggja framkvæmd mats á hæfni. Skipuleggja endurþjálfun. Tryggja markvissa skráningu og utanumhald á námskeiðum og hæfnismati.		
		Hlutfall starfs- fólks sem sinnir sjúklungafræðslu sem fær reglubundna endurþjálfun						Árlega			
		Hlutfall starfsfólks sem hefur staðist mat á hæfni til að veita sjúklunga- fræðslu						Árlega			
	2.2. Efling rann- sóknna og miðlun þekkingar á sviði sjúklungafræðslu	Fjöldi rannsókna sem gerðar eru á sviði sjúklunga- fræðslu							Árlega	Tryggja aðstöðu og tíma fyrir starfsfólk LSH og annað fagfólk utan LSH s.s. háskólasamfélags- ins.	
		Fjöldi rannsókna sem gerðar eru á sviði þátttöku sjúklunga og aðstandenda í meðferð							Árlega		

SKORKORT UPPLÝSINGAMIÐSTÖÐVAR (UM) - INNLEIÐING STEFNU UM SJÚKLINGAFRÆÐSLU - DRÖG

	Markmið UM	Mælikvarðar/ Vísendingar	Fyrri helmingur árs 2009	Seinni helmingur árs 2009	Fyrri helmingur árs 2010	Seinni helmingur árs 2010	Skilgreining viðmiða	Hversu oft mælt	Aðgerðir	Ábyrgð
Verklag	3.1. Gagnkvæmt samstarf við sjúklingasamtök og aðra hagsmunaaðila	Hlutfall sérgreina innan LSH sem eru í virku samstarfi við hlutaðeigandi sjúklingafélag						Árlega	Hver sérgrein skipar tengilið við sjúklingasamtök. Upplýsingamiðstöð skrái samstarf sérgreina við sjúklingasamtök.	
	3.2. Skýr ábyrgð sjúklunga á eigin meðferð	Hlutfall sjúklunga sem telja mikilvægt að fá að vera virkir þátttakendur í meðferð						Árlega	Viðhorfskönnun meðal sjúklunga (úrtak).	
		Hlutfall klínískra sviða sem hafa innleitt verkefni/ aðgerðir sem lagðar eru til í stefnu um þátttöku sjúklunga og aðstandenda í meðferð (haust 2008)						6 mán fresti	Upplýsingamiðstöð hefur yfirsýn yfir innleiðingu sviða á stefnumótandi verkefnum varðandi þátttöku sjúklunga og aðstandenda í meðferð (s.s. 10 ráð og 3 spurningar).	
	3.3. Þverfagleg teymisvinna	Hlutfall deilda þar sem þverfagleg teymi hafa skilgreint hlutverk og ábyrgð teymisaðila í sjúklingafræðslu						6 mán fresti	Upplýsingamiðstöð hefur yfirsýn yfir deildir sem hafa skilgreint hlutverk og ábyrgð teymisaðila í sjúklingafræðslu.	
	3.4. Markviss upplýsingamiðlun	Fjöldi nýrra bæklinga og annars útgefins efnis ætlað til sjúklingafræðslu						Árlega	Hafa heildarsýn yfir efni um sjúklingafræðslu. Skilgreina markmið um magn og innihald nýs fræðsluefnis.	

Verklag		Fjöldi innlita á heimasíður sviða og deilda um sjúklingafræðslu						6 mán fresti			
		Hlutfall sjúklinga sem telur sig fá fræðslu í samræmi við metnar fræðsluþarfir						Árlega	Úttekt þar sem borið er saman mat á fræðsluþörfum og veitt fræðsla (tekið út úr Sögu)		
	3.5. Sjúklingafræðsla sjálfsgætur þáttur í meðferð	Hlutfall deilda sem veitir öllum sjúklingum fræðslu í samræmi við skilgreind viðmið						6 mán fresti	Allar deildir skilgreini viðmið fyrir sína sjúklingahópa. Upplýsingamiðstöð hafi yfirsýn yfir þau viðmið og árangur hverrar deildar.		
		Hlutfall klínískra deilda sem uppfylla lágmarkskröfur um aðstöðu til sjúklingafræðslu						Árlega	Skilgreina lágmarkskröfur um aðstöðu til sjúklingafræðslu. Gera úttekt á aðstöðu deilda.		
	3.6. Fagfólk LSH ber ábyrgð á að styðja þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð með upplýsingagjöf og fræðslu	Hlutfall starfsfólks sem sinnir sjúklingafræðslu sem telur sig axla ábyrgð á markvissri sjúklingafræðslu							Árlega	Úttekt á starfslýsingum sem eru í gildi á Landspítala hjá viðkomandi starfsstéttum. Viðhorfskönnun meðal starfsfólks varðandi sjúklingafræðslu.	
		Hlutfall heilbrigðisstarfsfólks sem hefur sjúklingafræðslu innan síns ábyrgðarsviðs skv. starfslýsingu							Árlega		

SKORKORT UPPLÝSINGAMIÐSTÖÐVAR (UM) - INNLEIÐING STEFNU UM SJÚKLINGAFRÆÐSLU - DRÖG

	Markmið UM	Mælikvarðar/ Vísbendingar	Fyrri helmingur árs 2009	Seinni helmingur árs 2009	Fyrri helmingur árs 2010	Seinni helmingur árs 2010	Skilgreining viðmiða	Hversu oft mælt	Aðgerðir	Ábyrgð
Mannauður - Upplýsingamiðstöðvar	4.1. Gagnreyndrar þekkingar á sviði sjúklíngfræðslu aflað og miðlað til fagfólks LSH	Hlutfall starfsfólks sem framfylgir mótaðri símenntunar-áætlun							Allir starfsmenn hafi skýra starfslýsingu og geri árlegar símenntunar-áætlanir. Meta kennsluefni m.t.t. gagnreyndrar þekkingar.	
	4.2. Fjölfaglegur starfshópur með umboð til athafna	Fjöldi sviða og deilda sem eru í virku samstarfi við Upplýsingamiðstöð							Halda verkefnaskrá og tryggja stuðning framkvæmdastjórnar þegar samstarf við svið og deildir næst ekki.	
	4.3. Yfirsýn og ábyrgð á útgefnu sjúklíngfræðsluefni LSH	Hlutfall efnis til sjúklíngfræðslu sem fer í gegnum Upplýsingamiðstöð							Ákveðinn starfsmaður ber ábyrgð á að hafa yfirsýn yfir sjúklíngfræðsluefni og tryggja gæði þess.	
	4.4. Starfsfólki búin fullnægjandi vinnuskilyrði	Hlutfall starfsmanna sem telur sig vinna við fullnægjandi vinnuskilyrði							Leitast við að tryggja að starfsfólk hafi góðan vinnuaðbúnað og eðlilegt svigrúm til að sinna hlutverki sínu.	

SKORKORT UPPLÝSINGAMIÐSTÖÐVAR (UM) - INNLEIÐING STEFNU UM SJÚKLINGAFRÆDSLUM - DRÖG

	Markmið UM	Mælikvarðar/ Vísbendingar	Fyrri helmingur árs 2009	Seinni helmingur árs 2009	Fyrri helmingur árs 2010	Seinni helmingur árs 2010	Skilgreining viðmiða	Hversu oft mælt	Aðgerðir	Ábyrgð
Fjármál	5.1. Nægilegt fjármagn til innleiðingar og viðhalds stefnu um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð – sjúklíngafræðslu	Fjárheimild vs. raunverulegur kostnaður (frávik)						6 mán fresti	Móta raunhæfa fjárhagsáætlun í samræmi við verkefni Upplýsingamiðstöðvar. Leitast við að tryggja að fjárheimild sé í samræmi við fjárhagsáætlun.	
	5.2. Hagkvæm nýting aðfanga	Hlutfall verkefna Upplýsingamiðstöðvar sem standast kostnaðaráætlun						Árlega	Gerð er kostnaðaráætlun fyrir öll helstu verkefni sem sett eru af stað. Mánaðarleg yfirsýn yfir útgjöld Upplýsingamiðstöðvar. Halda starfsfólki upplýstu og efla þannig kostnaðarvitund þess.	

1.7. KOSTNAÐARÁÆTLUN 2009

Starfsfólk		
Forstöðumaður	1 stöðugildi	8.400.000
Heilbrigðisstarfsmaður	1 stöðugildi	5.400.000
Grafiskur hönnuður	0,5 stöðugildi	3.000.000
Kennari	0,5 stöðugildi	3.000.000
Margmiðlunarsérfræðingur	0,5 stöðugildi	3.000.000
Verkefnastjóri	0,5 stöðugildi	3.000.000
Samtals	4 stöðugildi	
Launakostnaður		25.800.000
Launatengd gjöld		5.160.000
Heildar launakostnaður		30.960.000 kr.

Annar rekstrarkostnaður	
Tölvur, símar og ljósritunavél	
Tölvur	1.000.000
Símar	250.000
Ljósritunavél	500.000
Rekstur síma og tölvu	1.800.000
Rekstrarvörur	
Ritföng og pappír	100.000
Fundakostnaður	250.000
Útgáfa	
Prentun bæklinga/kennsluefnis fyrir sjúklinga	1.000.000
Kynningarefni til starfsfólks LSH	250.000
Starfsþróun	
Ráðstefna erlendis	1.250.000
Kaup á fræðilegu efni	20.000
Gerð og framkvæmd þjónustukannana	10.000
Málþing vegna dags sjúklingafræðslu	750.000
Annar rekstrarkostnaður samtals	7.180.000kr.

Heildarkostnaður ársins 2009

38.140.000kr.



2. RÖKSTUÐNINGUR STEFNU

2.1. 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 fyrir en fyrir um 40 árum. Hlutverk sjúklinga í meðferð sinni hefur breyst á undanförmum árum og krafa um virðingu fyrir sjálfræði sjúklinga hefur orðið háværari. 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, rannsakingum og sjúklingum. Virk þátttaka sjúklinga í meðferð sinni er nú almennt talin mikilvægari en nokkru sinni fyrir. 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 eiga auðveldara með að taka ákvarðanir um að þiggja og/eða hafna meðferð og vera virkir þátttakendur í meðferð sinni. Þeir gegna afar mikilvægu hlutverki í að bæta árangur meðferða með því að fylgja leiðbeiningum, annast sjálfa sig, fylgjast með einkennum og bregðast við þeim. Þannig stuðla vel upplýstir sjúklingar að eigin vellíðan, öryggi og fullnægjandi árangri meðferða með meðferðarhaldni sinni.

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 aukna þátttöku sjúklinga og fjölskyldna þeirra í meðferð má sjá víða, til dæmis í lögum, átaksverkefnum, ráðstefnum, rannsóknum, vísindagreinum og útgáfu fræðsluefnis.

2.2. 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 heilsu². 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 megintilgangur 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 sjúkdóma og meðferða 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, inngrípa og umönnunar nægri 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.

² Redman, 2004

2.2.1. TEGUNDIR SJÚKLINGAFRÆÐSLU

Greina má mismunandi tegundir sjúklíngafraeðslu eftir þörfum og aðstæðum sjúklínga:

- 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 skimun, t.d fyrir krabbameini
- Fræðsla til umönnunaraðila
- Fræðsla tengd siðfræðilegum ákvörðunum eins og þátttöku í vísinda-rannsóknum, líffæragjöfum eða að hætta að veita meðferð.³

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

2.2.2. HEILSULÆSI

Nauðsynleg forsenda þess að sjúklíngar geti nýtt sér sjúklíngafraeðslu er að heilsulæsi (e. health literacy) þeirra sé metið. Heilsulæsi er hæfileiki til að lesa, skilja og bregðast við heilbrigðisupplýsingum, þ.m.t. upplýsingum sem koma með lyfjapakkingum, endurkomutímum, útfyllingu á ýmsum umsóknar- og eyðublöðum, svo og að fylgja leiðbeiningum fyrir rannsóknir.

Heilsulæsi er einnig tengt aðgengi og notkun upplýsinga, ákvarðanatöku og eflingu (e. empowerment). Þeir sem eru illa heilsulæsir, oft þeir sem tilheyra viðkvæmum þjóðfélagsþópum, eru í aukinni hættu á að misskilja upplýst samþykki, sjúkdómsgreiningar og fyrirmæli um meðferðir (t.d. lyfjatökur) 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 veikindi⁴. Mikilvægt er að hafa þetta í huga, ekki síst þegar verið er að vísa sjúklíngum á heimasíður á vefnum þar sem heilsulæsi þeirra ræður hversu vel þeir geta unnið úr og skipulagt þær upplýsingar sem þar liggja.

Í yfirliti Roter og félaga frá 2001 er fjallað um hvernig sjúklíngafraeðsla í Bandaríkjunum hefur verið að þróast frá því að vera fyrst og fremst sjúkdómamiðuð í það að vera eflandi fyrir sjúklínga (patient empowerment). Breytingarnar hafa orðið á mörgum sviðum og lögð áhersla á að rödd sjúklínga heyrist nú meira en áður, heilsulæsi sé tekið með í reikninginn og þjónustan sé sjúklíngamiðaðri. Einnig að sjúklíngafraeðslu sé gefinn tími, samskiptamáti og hæfni heilbrigðisstarfsfólks til samtala og ráðgjafa við sjúklínga hefur verið endurskoðuð svo og hönnun kennsluefnis. Hugmyndafræðin á bak við sjúklíngafraeðslu hefur verið endurskoðuð m.t.t. þess sem sjúklíngar telja sig þurfa að vita, ekki bara hvað heilbrigðisstarfsfólk metur þá þurfa að vita.

³ Redman, 2004

⁴ European Patients' Forum, 2008

2.2.3. SJÁLFSUMÖNNUN OG MEÐFERÐARHELDNI

Sjálfsömnun sjúklinga er áberandi hugtak í umræðu og rannsóknum innan heilbrigðisvísinda og er samofið hugtakinu um virka þátttöku sjúklinga í meðferð sinni. 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 sjálfsömnun⁵. Meðferðarheldni sjúklinga er náskýlt efni, þ.e. að hversu miklu leyti þeir fylgja meðferðarfyrirmælum heilbrigðisstarfsfólks. Í skýrslu Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar⁶ 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 meðferðarheldni; 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.

2.3. HLOTVERK 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. Þeir þurfa að læra að meta ástand sitt og 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 síðareglur hverrar 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.

2.3.1. ÞEKINGU Á KENNSLUFRÆÐI

Forsenda vel heppnaðrar sjúklingafræðslu er skilningur heilbrigðisstarfsfólks á sérstöðu sjúklinga sem námsmanna. Þættir eins og aldur, menntun, námsnálgun, hjálparleysi, kvíði, streita og kunnugleiki við sjúkraföfnun 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 námsetu sjúklings er nýtt við val á fræðslutækifærum, leiðbeiningum, kennsluaðferðum 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.

⁵ Alliance for Self Care Research, 2007.

⁶ WHO, 2003

2.3.2. 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.

Á öllum klínískum sviðum Landspítala starfa teymi í mismunandi myndum, formleg og óformleg. Sem dæmi um formleg teymi sem uppfylla ofangreinda skilgreiningu má nefna endurlífgunarteymið og líknarteymið sem hafa starfsmenn auk þess sem ólík hlutverk eru vel skilgreind og ábyrgðarsvið ólíkra fagaðila er skýrt. Hins vegar er oft talað um samstarf ólíkra fagaðila á deildum spítalans sem teymisvinnu en slík vinna er óformleg og fullnægir ekki skilgreiningu á teymisvinnu.

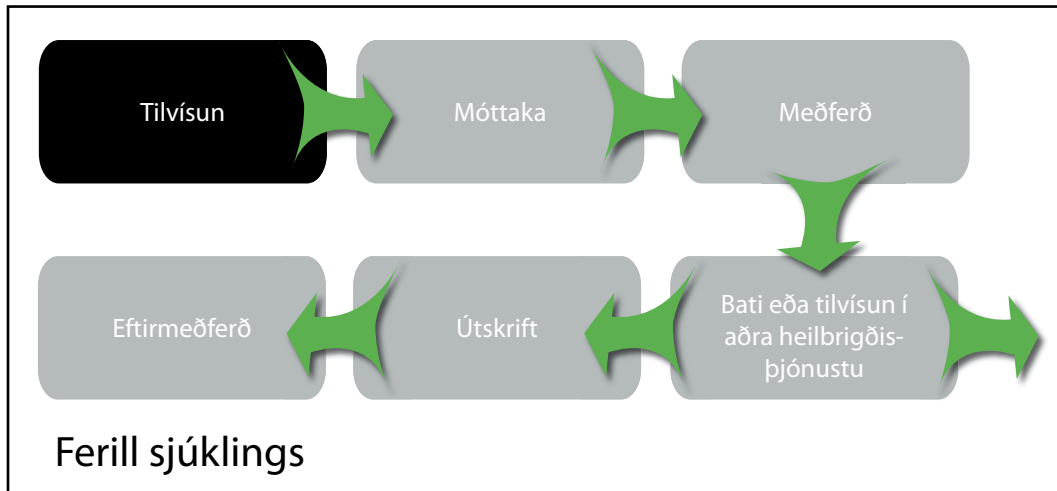
Á Landspítala eru til vel þróuð teymi sem sinna fræðsluhlutverki til sjúklinga en þau má helst finna þar sem þjónusta er veitt sjúklingum með langvinna sjúkdóma s.s. hjartabilun, lungnasjúkdóma og minnissjúkdóma en síður þeim sem koma inn með bráðavandamál sem oft eru þó upphaf langvinnra sjúkdóma.

Þverfagleg teymisvinna þykir vera árangursrík leið í nútíma heilbrigðisþjónustu til að þjónusta sjúklinga sem best og nýta sérþekkingu hverrar 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.

2.3.3. FERILHUGSUN (E. CLINICAL PATHWAY)

Margir fagaðilar koma að fræðslu til sjúklinga á sjúkrahúsum og margt þarf að varast svo fræðslan verði ekki ómarkviss, tilviljanakennd og gloppótt.

Til að tryggja sé að allir sjúklingar sem leggjast inn vegna sama vandamáls fái sömu upplýsingar og fræðslu þarf, á hverjum stað, að fara yfir feril sjúklings í gegnum sjúkrahúsið. Skilgreina þarf hvar er best að veita hvaða fræðslu og hver í teyminu á að veita hana hverju sinni þannig að sérþekking fagaðila komi sjúklingum að sem bestum notum. Á mynd 1 er dæmigert ferli sjúklings.



Mynd 1 Ferill sjúklings

2.4. 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 og tækjakosti. Efling göngudeildarþjónustu eftir útskrift og nýting biðtíma þar sem við á eru úrræði sem gætu bætt þjónustu Landspítala á sviði sjúklingafræðslu.

Virðing fyrir mannhelgi og sjálfræði sjúklinga er fest í sessi á Íslandi með lögum um réttindi sjúklinga frá árinu 1997⁷ 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. Stefnumörkun heilbrigðisyfirvalda í gæðamálum til ársins 2010⁸ og heilbrigðisáætlun til 2010⁹ eru einnig leiðbeinandi fyrir stjórnir heilbrigðisstofnana. Í lögum um Lýðheilsustöð frá 2003 kemur fram að eitt af hlutverkum hennar er að vera styðjandi

7 Lög um réttindi sjúklinga nr 179 1997

8 Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og Landlæknisembættið, 2007

9 Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og Landlæknisembættið, 2001

við starfsemi stofnana til eflingar lýðheilsu. Dæmi um þannig samstarf er undirritun samnings LSH og Lýðheilsustöðvar í júlí 2008 um samstarf vegna tóbaksnotkunar sjúklinga á LSH.

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.

Innan Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar (WHO) hefur, innan samstarfsverkefnisins „Heilsueflandi sjúkrahús“ (Health Promoting Hospitals), verið unnið að því að breyta menningu innan sjúkrahúsa, innleiða þar heilsueflingarhlutverk og hvetja til þverfaglegar samvinnu og gegnsærrar ákvarðanatöku með virkri þátttöku sjúklinga og starfsmanna. Enn fremur, að meta heilsueflingarstarfsemi og byggja upp gagnreynda þekkingu á sviðinu og miðlun hennar. Ýmislegt efni hefur verið gefið út, þar á meðal gæðaviðmið og gæðavísar fyrir sjúkrahús. Sjá nánar á: <http://www.euro.who.int/healthpromohosp>

2.4.1. SKRÁNING

Það er þekkt vandamál hérlendis sem erlendis að illa er staðið að skráningu sjúklingafræðslu og samskipta við sjúklinga. Skráning er hins vegar mikilvæg samskiptaleið milli fagaðila ef þeir skrá hvað var metið (t.d. þekking, fræðsluþarfir og heilsulæsi sjúklings) og frætt um svo forðast megi óþarfar endurtekningar. Þannig getur næsti fagaðili haldið áfram þar sem skilið var við síðast, styrkt, endurtekið og útskýrt það sem sjúklingurinn hefur ekki fullkomlega skilið. Í lögum um réttindi sjúklinga er kveðið á um rétt þeirra til samfelldrar þjónustu og gegnir skráning þar lykilhutverki. Einnig eru í lögnum ákvæði um að skrá skuli í sjúkraskrá að ákveðnar upplýsingar hafi verið veittar. 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.

Á LSH eru til kóðar í rafrænni sjúkraskrá fyrir heilbrigðisstarfsfólk til að nota við skráningu sjúklingafræðslu. Þegar innleiðingu rafrænnar sjúkraskrár lýkur verður væntanlega auðveldara og aðgengilegra að skrá þennan þátt þjónustunnar betur svo og að hafa eftirlit með henni og gera úttektir á veittri fræðslu.

2.4.2. AÐGENGI AÐ UPPLÝSINGUM OG AÐSTAÐA

Rannsóknir hafa sýnt að sjúklingar vilja fá greinagóðar upplýsingar um sjúkdóm sinn og meðferð. Því er mikilvægt að greiður aðgangur sé að áreiðanlegum og skiljanlegum upplýsingum. Í þessari stefnu er lagt til að stofnuð verði upplýsingamiðstöð á Landspítala fyrir sjúklinga, aðstandendur og starfsfólk.

Hugmyndir um hlutverk upplýsingamiðstöðvar

- Aðstoðar sjúklinga og aðstandendur við leit að gagnreyndu efni um sjúkdóma og meðferðir
- Aðstoðar við námskeiðshald fyrir sjúklinga og hefur yfirsýn yfir framboð sjúklingafræðslu
- Hefur yfirsýn yfir útgefið fræðsluefni og dreifingu á því, auglýsir og hefur sýnishorn á boðstólnum
- Deilir út styrkjum til að gera fræðsluefni
- Sér um ritstjórn og útgáfu fræðsluefnis á vefsíðu LSH, annars vegar um heilbrigði, sjúkdóma og meðferðir og hins vegar almennar upplýsingar til sjúklinga LSH
- Sér um þróun þjónustunnar, t.d. að innleiða nýja fræðslumiðla og efni, koma á SMS skilaboðakerfi, o.s.frv
- Er í samstarfi við sjúklingasamtök, tekur við ábendingum um það sem betur má fara í þjónustunni og hefur á boðstólum kynningarefni frá samtökum sjúklinga
- Fræðir starfsfólk um sjúklingafræðslu og aðstoðar við þróunarverkefni sem tengjast henni
- Safnar og miðlar upplýsingum um ráðstefnur, námskeið og fundi, heima og erlendis, sem fjalla um þátttöku sjúklinga í meðferð, sjúklingafræðslu og annað henni tengdri
- Er í samstarfi við háskóla um þróun starfseminnar, s.s rannsóknarverkefni
- Sér um gerð og framkvæmd þjónustukannana til sjúklinga og aðstandenda
- Gerir gæðaúttektir
- Er tengliður LSH við ytri aðila

Gott aðgengi á heimasíðu Landspítala auðveldar sjúklingum og aðstandendum að nálgast upplýsingar um sjúkdóma og meðferðir. Í samtali við deildarstjóra kynningarmála á LSH kom fram að ekki væri til heildstæð stefna um hvernig ytri vefur Landspítala ætti að þjóna sjúklingum Landspítala og aðstandendum þeirra. Í kjölfarið skoðaði nefndin heimasíður erlendra sjúkrahúsa, s.s. Rikshospitalet í Noregi og Mayo Clinic í BNA svo og National Health Service í Bretlandi. Á þessum heimasíðum eru vandaðar upplýsingar um sjúkdóma og meðferðir, réttindi sjúklinga og þjónustu sjúkrahúsa sem nota mætti sem fyrirmyndir fyrir Landspítalavefinn.

Sjónvarp, tölvu og útvarp á deildum má nota til þess að miðla upplýsingum en einnig er mikilvægt að aðgengi að prentuðu efni um sjúkdóma og meðferðir sé gott.

Hefðbundin sjúklingafræðsla á Landspítala fer þó aðallega fram með tvennu móti, þ.e. munnlegum upplýsingum og afhendingu

fræðslubæklinga. Í dag eru um 100 slíkir bæklingar útgefnir og í notkun. Bókasafn Landspítala hefur safnað saman upplýsingum um vandaðar vefsíður með fræðsluefni fyrir sjúklinga¹⁰ en óvíst er hversu mikið starfsfólk nýtir þær og kynnr. Dæmi eru um formlega innskriftarfundi og útskriftarfundi á deildum en einnig skipar fræðsla stóran sess á göngudeildum fyrir langveika. Hópfræðsla meðan beðið er eftir aðgerð og einstaklingsfræðsla fyrir aðgerðir er líka þekkt og stofnun nýrnaskóla, námskeiðs fyrir nýrnasjúka er metnaðarfullt verkefni sem hefst á haustmánuðum 2008. Þannig er ljóst að í dag fer fram á LSH margs konar sjúklingafræðsla en hugmyndafræði hennar, nýting gagnreyndrar þekkingar, þróun kennsluefnis og kennsluaðferða, samhæfing, úttekt og mat á gæðum hefur almennt séð ekki verið sinnt sem skyldi.

Á vefum erlendra sjúkrahúsa eru yfirleitt ágætar yfirlitssíður þar sem leitast er við að svara því helsta sem sjúklingar og aðstandendur þurfa að vita um viðkomandi stofnun. Á nýjum útvef Landspítala, sem opnaður verður haustið 2008, er gert ráð fyrir upplýsingasíðum af þessu tagi. Hér eru dæmi um nokkrar erlendar vefsíður sem nýst gætu sem fyrirmyndir:

(fara má beint á slóðirnar í gegnum vefræna útgáfu stefnunnar sem liggur á vef LSH)

Ríkisspítalinn í Kaupmannahöfn

<http://www.rigshospitalet.dk/menu/OM+RIGSHOSPITALET/Praktisk+information/Praktisk+information.htm>

Háskólasjúkrahúsið í Óðinsvéum

<http://www.ouh.dk/wm120118>

Ríkisspítalinn í Osló

<http://www.rikshospitalet.no/portal/page/portal/no/forsiden/oppholdet>

St. Olavs í Þrándheimi

<http://www.rit.no/stolav/Nyttig+a+vite>

Akademíska sjúkrahúsið í Svíþjóð

http://www.akademiska.se/templates/page_____21266.aspx

Karolínska sjúkrahúsið í Stokkhólmi

http://www.karolinska.se/templates/Page_____35813.aspx?epslanguage=SV

King's College í Bretlandi

<http://www.kch.nhs.uk/patients>

Massachusetts General Hospital í Boston

<http://www.massgeneral.org/visitor.html>

The Johns Hopkins Hospital í Bandaríkjunum

http://www.hopkinsmedicine.org/the_johns_hopkins_hospital/patients/index.html

Mayoclinic í Rochester, Minnesota í Bandaríkjunum

www.mayoclinic.org

National Health Service í Bretlandi

www.nhs.uk/conditions

National Library of Medicine, efni ætlað almenningi

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/tutorial.html>

¹⁰ http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/index.html

Á ráðstefnu evrópsku sjúklingasamtakanna (**European Patients' Forum**) í apríl 2008 var ályktað að efling heilsulæsis sé eitt af meginmarkmiðum til að auka jafnrétti til heilbrigðis og gera nútíma heilbrigðisþjónustu sjúklingamiðaða. Einnig var áréttað mikilvægi þess að breyta samskiptum sjúklinga og heilbrigðisstarfsmanna úr einræðu í samræður svo sameiginleg ákvarðanataga geti átt sér stað og þar skiptir heilsulæsi miklu máli. Einnig var ályktað að sjúklingasamtök gegni lykilhlutverki þegar kemur að stefnumótun, forgangsröðun og mati á heilsulæsi.

National Patient Safety Foundation í BNA leggur áherslu á heilsulæsi og hefur hrint af stað átaksverkefninu **"Ask Me 3"** (sem vísað er til í þessari stefnu). Sjúklingum er þar kennt að spyrja heilbrigðisstarfsfólk þriggja lykilsurninga, þ.e. **hvað sé að þeim, hvað þeir þurfi að gera og af hverju það sé mikilvægt**. Þetta verkfæri getur greitt fyrir samskiptum og skilningi, sem er lykilatriði til að koma sjúklingafræðslu til skila.

Í BNA hrinti **The Joint Commission (JCAHO)** af stað þjóðarátaki árið 2002 sem miðaði að því að hvetja sjúklinga til að leggja sitt af mörkum til að koma í veg fyrir mistök í meðferð. Átakið fékk yfirskriftina "Speak Up" en þar eru sjúklingar hvattir til að vera virkir og upplýstir þátttakendur í eigin meðferð. Í mörgum löndum hafa s.k. „Tíu ráð fyrir sjúklinga“ verið innleidd en þau leiðbeina sjúklingum og fjölskyldum þeirra hvernig þeir geta verið virkir þátttakendur í meðferð. Á slysa- og bráðasviði LSH er verið að vinna gæðaverkefni sem ber yfirskriftina „Öryggi starfsfólks og sjúklinga á slysa og bráðasviði LSH“ en einn þáttur í öryggi sjúklinga er að virkja þátttöku þeirra í eigin meðferð. Ákveðið var að þýða og nota markvisst „10 ráð fyrir sjúklinga“ (sjá næstu blaðsíðu) á sviðinu.

Í Danmörku hafa samtök um öryggi sjúklinga útbúið bók sem sjúklingar geta nálgast og nýtt sér til að halda utan um lyf og lyfjagjafir, blóðhlutagjafir, rannsóknir og rannsóknarniðurstöður og skrifað hjá sér minnispunkta sem snúa að meðferð þeirra.

Í október 2004 setti **Alþjóða heilbrigðisstofnunin (WHO)** á fót samtökin World Alliance for Patient Safety og undirsamtökin Patients for Patient Safety þar sem sjúklingar taka þátt í að auka öryggi í heilbrigðisþjónustu með virkri þátttöku sinni og samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk og yfirvöld.

Áhugaverðar vefslóðir um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð

(fara má beint á slóðirnar í gegnum vefræna útgáfu stefunnar sem liggur á vef LSH)

<http://www.napp.org.uk>

<http://www.jointcommission.org/PatientSafety/SpeakUp/>

http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/en/

<http://www.npsa.nhs.uk/pleaseask/beinformed/>

<http://www.npsf.org>

http://www.patientsikkerhed.dk/dk/patientsikkerhed/patientens_bog/

<http://www.healthliteracy.com/>

<http://www.patienteducationupdate.com/2005-05-01/article6.asp>

<http://www.ascr.ac.uk> <http://www.dh.gov.uk/en/Managingyourorganisation/PatientAndPublicinvolvement/index.htm>

10 RÁÐ FYRIR SJÚKLINGA

Vertu virkur þátttakandi í meðferðinni.

1. Spurðu spurninga

Spurðu ef eitthvað er óljóst eða eitthvað veldur þér áhyggjum. Ekki sætta þig við svör sem þú skilur ekki.

2. Segðu frá

Mikilvægt er að fagfólk fái réttar upplýsingar. Nauðsynlegt er að láta vita af ofnæmi fyrir lyfjum, mat eða einhverju öðru og einnig ef átt von á barni. Gefðu einnig upplýsingar um lyfin sem þú tekur, vítamín, náttúruylf og/eða ef þú ert á sérstöku mataræði.

3. Láttu vita ef þú finnur til

Það er mikilvægt að fagfólk viti af einkennum þínum eða óvenjulegri líðan, jafnvel þó hún tengist ekki beint veikindunum.

4. Berðu kennsl á sjálfa(n) þig

Vertu viss um að nafn þitt og kennitala sé rétt hjá starfsfólki áður en rannsókn er framkvæmd, þér veitt meðferð eða gefin lyf.

5. Fáðu upplýsingar um meðferðina

Ef þú þarft á meðferð eða rannsókn að halda er gott að ræða við fagfólk áður en hún er framkvæmd. Það er mikilvægt að skilja tilgang rannsókna og niðurstöður þeirra.

6. Betur sjá augu en auga

Gott er að hafa einhvern nákominn hjá þér þegar þú færð upplýsingar um niðurstöður rannsókna. Það getur dregið úr líkum á misskilningi og rangtúlkun.

7. Fræðsla til aðstandenda

Ef þú ert þreytt(ur) eða orkulaus þá er fagfólk tilbúið að veita þínum nánustu upplýsingar um veikindi þín og meðferð.

8. Spurðu um framhald meðferðar

Áður en þú ferð af bráðamóttökunni þarftu að vita um áframhaldandi meðferð, hvar hún er veitt, af hverjum og hvert verður þitt hlutverk.

9. Þekking á lyfjum

Mikilvægt er að þú þekkir lyfin sem þú notar, hvernig þau virka, hversu lengi þú átt að taka þau og hvort matur og drykkur getur dregið úr virkni lyfjameðferðar. Gott er að halda skrá yfir þau lyf sem þú tekur.

10. Skrifðu minnisþunkta á meðan á sjúkrahúsdvölinni stendur

Haltu dagbók um reynslu þína í veikindum. Auk þess er gott að skrifa niður spurningar sem þú vilt fá svör við.



3. LYKILÞÆTTIR VARÐANDI ÞÁTTTÖKU SJÚKLINGA OG AÐSTANDENDA Í MEÐFERÐ - SJÚKLINGAFRÆÐSLU

3.1. SJÓNARHORN SJÚKLINGA – NIÐURSTÖÐUR KÖNNUNAR

Í þessari stefnumótunarvinnu var sjúklingasamtökum send spurningakönnun (sjá fylgiskjal 2) og benda niðurstöður hennar til þess að töluvert vanti upp á að sjúklingafræðslu séu gerð nægilega góð og markviss skil. Einkum komu fram athugasemdir varðandi ómarkvissan feril sjúklinga, ósamræmda teymisvinnu, ónóga þekkingu fagfólks og aðstöðuleysi.

Í töflunum hér fyrir neðan má sjá niðurstöður úr könnun nefndarinnar.

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 sjúklings hafi sameiginlega skilgreint heildarmarkmið og leiði 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. Fá sjúklingum og aðstandendum í hendur lykilkpunkta fræðslunnar og leiðbeiningar um hvar frekari upplýsingar er að finna.
Eftirfylgd 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.

HVERNIG ER STADAN Í DAG?	HVAÐA LEIÐIR ERU TIL ÚRBÓTA?
2. Teymisvinna	
Teymi fagfólks eru ekki nægilega vel samhæfð til að fræðsla sé veitt á réttum tíma og af réttum aðilum.	<p>Huga þarf að því 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.</p> <p>Fólk þarf að læra að lifa með sjúkdóm og getur þurft faglega aðstoð til þess. LSH og sjúklingasamtök ættu að taka höndum saman til þess að skoða hvernig best verður unnið úr þessu hverju sinni. LSH þarf að vera meðvitað um að sjúklingafélög standa oft nær sjúklingnum og fræðsla þaðan skilar sér gjarnan vel, líklega vegna þess að hún er veitt á jafningjagrundvelli. Hjá sjúklingafélögum veitist oft tækifæri til gagnvirkrar upplýsingamiðlunar og traust vinabönd verða til.</p> <p>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.</p>
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, meðferðarúrræði, 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, t.d. á göngum og við legurúmið.	Fræðslu ætti að veita í ró og næði á skrifstofu svo sjúklingurinn hafi sem bestar aðstæður og möguleika til að skilja og nýta upplýsingarnar. Auk þess verður einkalíf hans ekki virt öðruvísi.

3.2. SJÓNARHORN FAGFÓLKS – NIÐURSTÖÐUR RÝNIFUNDA

Við sameiningu stóru sjúkrahúsanna í Reykjavík og tilkomu LSH árið 2000 var málaflokkur sjúklungafræðslu settur undir hatt Skrifstofu kennslu, vísinda og þróunar. Lítið hefur þokast í þróunarátt í málaflokknum síðan þá og strandað á skorti á mannafla og fjármagni. Skrifstofan hefur þó haldið utan um gerð fræðslubæklinga og séð um að prófarkalesa þá og yfirfara m.t.t. læsileika og annars sem tilgreint er í útgefnum leiðbeiningum um gerð sjúklungafræðsluefnis frá 2006 sem SKVP gaf út.¹¹ Ennfremur hefur skrifstofan nýlega gefið út hjálparbókina „Mál í myndum“ til notkunar fyrir sjúklinga sem ekki tala íslensku eða eru heymarlausir o.fl. og staðið fyrir námskeiðum um sjúklungafræðslu.

Hér á eftir er samantekt úr umræðum þeirra fimm rýnihópa sem fengnir voru til að ræða um sjúklungafræðslu á Landspítala. Í rýnihópunum voru fulltrúar hjúkrunarfræðinga, lækna, sjúkraljálfa, næringarráðgjafa, félagsráðgjafa, iðjuþjálfara, sálfræðinga og sjúklinga, allt starfsmanna Landspítala; í einum hópnum komu hjúkrunarfræðingar frá Landlæknisembættinu, Háskólanum á Akureyri, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og ráðgjafarmiðstöð Krabbameinsfélags Íslands. Þegar niðurstöður rýnifunda eru greindar koma fram sambærilegar athugasemdir og í niðurstöðum könnunar sem send var til sjúklingasamtaka. Þær snúa að ferli sjúklinga, aðstöðu, teymisvinnu svo og þjálfun og kennslu fagfólks.

HVERNIG ER STADAN Í DAG?	HVAÐA LEIÐIR ERU TIL ÚRBÓTA ?
1. Ferill sjúklinga	
Kjarni sjúklungafræðslu er með einhvern langvinnan sjúkdóm.	Þurfum að endurskoða hvaða módeli LSH ætlar að vinna eftir.
Við nýgreiningu sjúkdóma er mjög mismunandi hvaða upplýsingar og þjónusta sjúklingar fá.	Það þarf að fara í gang ákveðið ferli þar sem teymi fagfólks tekur til starfa, ákveðinn aðili heldur utan um alla lausa enda og leiðbeinir sjúklingi í gegnum ferilinn.
Sjúklungafræðsla þarf að taka mið af breyttu 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 tölvuleiki og tölvuefni í stað skriflegs efnis á pappír áður.	Taka tillit til þessara breytinga við skipulagningu sjúklungafræðslu.
Lítill forvarnarvinna er unnin í tengslum við innlagnir á LSH.	Mætti nota biðtíma meira til að undirbúa sjúklinga sem best, t.d. meta næringarástand, vilja og stuðningsþörf til reykleysis o.s.frv. Nota innlagnir v/slysa til að benda á forvarnarfræðsluefni.
Sjúklungafræðsla er ekki heildræn, samvinnar ekki nægilega heilbrigði, sjúkdóma og meðferðir. Þó er verið að gera mjög áhugaverða hluti á t.d. lyflækningasviði I og geðsviði með heimavítjunum o.fl.	Heilsuefingarhlutverk LSH er mjög mikilvægt, sérstaklega gagnvart sjúklingum með langvinna sjúkdóma. Sjúklungafræðsla 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 sjúkrahúsini, niðurstöður rannsókna o.fl.	Bæta með tölvuúrvinnslu eða sjúklungamöppum og betra upplýsingastreymi og skipulagningu.

HVERNIG ER STADAN Í DAG?	HVAÐA LEIÐIR ERU TIL ÚRBÓTA ?
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. Spyrja sjúklinga fárra lykilsurninga, hvað liggur þeim mest á hjarta að vita? Líðan aðalmálið, þurfa stuðning og hvatningu til að ná velliðan. Einbeita sér að því að fræða um hvernig fólk getur bjargað sér og gert hlutina, ekki hvað má ekki gera.
Fræðsla er ekki einstaklingshæfð og sjúklingar hafa ekki nægilega mikið efni í hendi. Þó eru til frábærar fyrirmyndir af slíku t.d. Hjartabókin, dagbók krabbameinssjúklinga og sjúklingsæfni fyrir endurhæfingarsjúklinga á Grensásdeild.	Halda áfram að þróa góðar hugmyndir, kynna þær og innleiða víðar.
Veitt fræðsla er oft ekki upplifð sem slík af sjúklingum og fjölskyldum þeirra	Kalla hlutina réttum nöfnum, boða til fræðslufundar með tilheyrandi uppsetningu, skilgreina markmið, útkomu, og hugtök (hvað þýðir til dæmis endurhæfing?). 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 glöppótt og ófullnægjandi. Fjöldi endurinnlagna vegna þess að eitthvað fer úrskeiðis heima, lyfjanotkun röng, sýkingar o.fl.	Gefa útskriftarfræðslu forgang. Afhenda sjúklingi skriflega niðurstöðu útskriftarfræðslunnar með leiðbeiningum, endurkomuupplýsingum o.þ.h.
Árangur fræðslu er lítið mældur.	Hægt er að nota spurningalista, t.d. lífsgæðamælingar fyrir meðferð og eftir. Einnig sjálfspróf sjúklinga sem hafa fengið fræðslu um tiltekið efni. Gera þjónustukannanir til sjúklinga að eðlilegum þætti í þjónustu LSH.
Skráningu á fræðslu og hvað hver er að gera er ábótavant – það skynja sjúklingar sem óskipulagða og lítið traustvekjandi þjónustu.	Bæta skráningu og teymisvinnu.

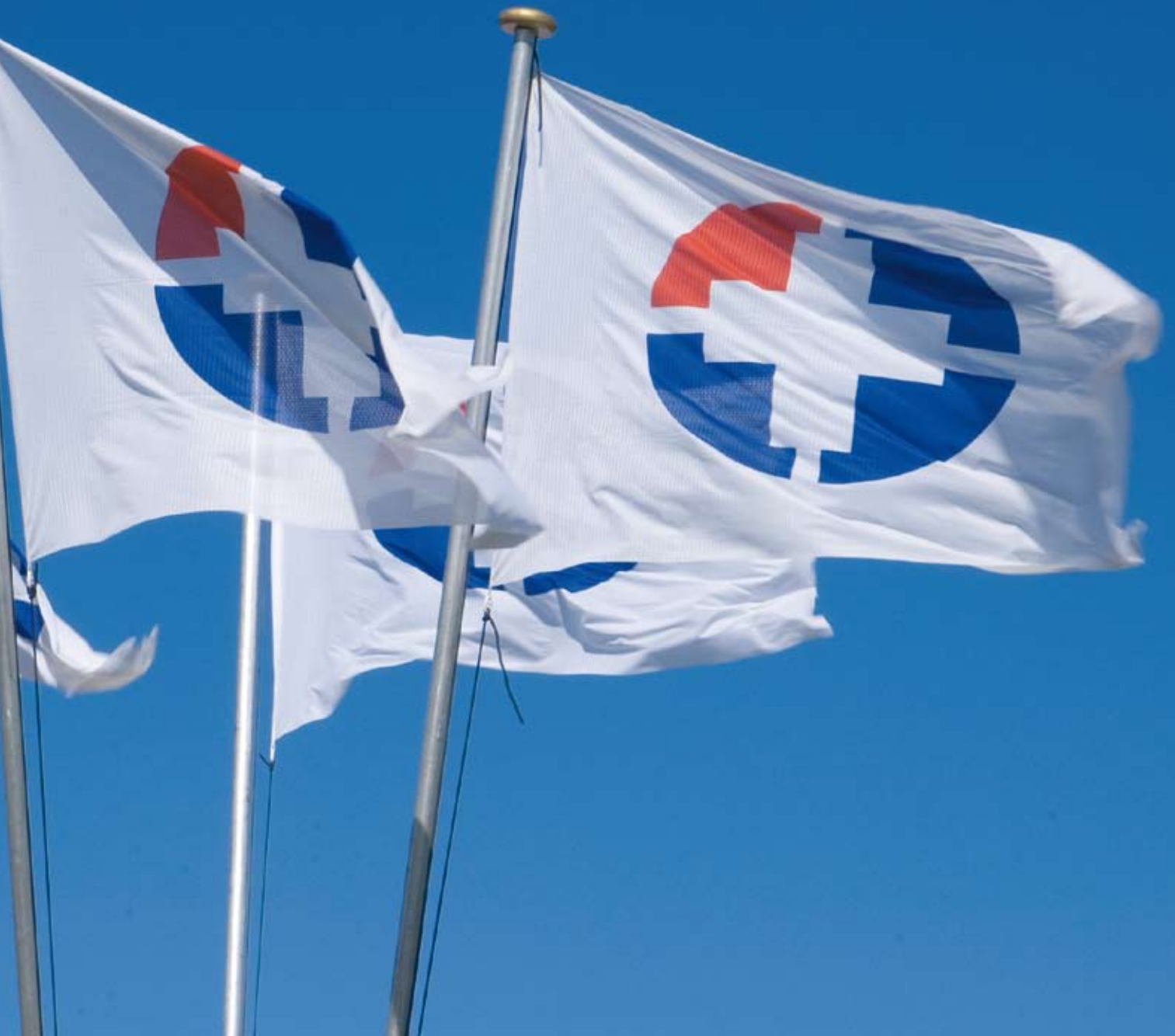
HVERNIG ER STADAN Í DAG?	HVAÐA LEIÐIR ERU TIL ÚRBÓTA ?
Sjúklingar hafa oft misskilið áður fengnar upplýsingar um sjúkdómsástand sitt, hvað þeir geta gert sjálfir og margt fleira.	Sjúklingar þurfa tækifæri til að ræða ástand sitt, hugleiðingar og fleira, þannig má greina misskilning og leiðréttu hann. Endurkoma á göngudeild eftir útskrift gæti stutt við þetta ferli.
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 heilsugæslunnar eða annarrar þjónustu. Vera ráðgefandi aðili. Göngudeildir eru lyklatríði í þessu sambandi.
Villutiðni lyfjatöku aldraðra er gífurlega há eftir útskrift af sjúkrahúsum. Oft gleymist að telja til lyfjanotkunar lyf svo sem augndropa, lungnaúða, getnaðarvarnarpillur, hormónalyf, nikotínlyf, náttúrulyf o.fl.	Fá góða lyfjapjónustu og þjónustu klínískra lyfjafraeðinga. 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.
Mikill tími fer í að svara símtölum um tímabantanir og minni háttar upplýsingar.	Nota símkerfið og tölvupóst til að minna sjúklinga á bókaða tíma. Nota tölvukerfi til að senda fólki rafrænt upplýsingaefni.
2. 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 glöppótt, 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.
3. Kennsla og þjálfun fagfólks	
Starfsfólk er mismunandi í stakk búíð til að veita fræðslu.	Kenna samskiptatækni, samtalstækni, hvernig settir eru upp fjölskyldufundur, 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.

HVERNIG ER STADAN Í DAG?	HVAÐA LEIÐIR ERU TIL ÚRBÓTA ?
4. 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. Innleiðing fjölskylduhjúkrunar og hugmyndafræði Planetree samtakanna er viðleitni til að bæta úr þessu og tekur á viðmóti, móttöku sjúklinga og yfirbragði sjúkrahússins.
Sjúklingar geta ekki kynnt sér stofnunina Landspítala á aðgengilegan hátt.	Bæta með betri vefsíðu.
Vantar stefnu og ábyrgðaraðila varðandi útgáfu, dreifingu og eftirlit með uppfærslu á sjúklingafræðsluefni. Mikið til af útgæfnum 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 miðlæga þjónustu/stofnun 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. Ef LSH á að vera þekkingarsetur þarf það 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. Þó aðeins verið notuð tölvusamskipti og símaþjónusta og til er einstaka fræðsluefni á DVD diskum og myndböndum.	Auka kennsluefni á formi DVD og rafrænt (á vefnum) um sjúkdóma og meðferðir. Þýða erlent efni, nota Netið meira sem fræðslumiðil, nota sjónvörp sjúklinga á stofunum. Tölva fyrir sjúklinga á legudeildum. Þarf að efla en huga að göllum þess að bjóða upp á netsamskipti sem hluta af ráðleggingum. LSH á að halda úti öflugum vef um sjúkdóma og meðferðir og fleira heilsutengt. Eigum að nota sjónvarpsrás eins og hótelin gera með upplýsingum um sjúkrahúsið og fleira. Eigum að geta bent á vandaðar vefsíður um efni handa sjúklingum.
Sjúklingar misskilja oft eða fá misvisandi 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.

4. 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, færni starfsfólks í samskiptum og kennslu svo og fjölfaglegrar teymisvinnu. Mikilvægt er að sjúklingur sé viðurkenndur sem jafningi í því samstarfi sem meðhöndlun sjúkdóma er, að heilbrigðisstarfsmenn virði sjálfræði hans og forðist forræðishyggju. Heilbrigðisþjónusta í dag og til framtíðar þarf að setja sjúklinginn og aðstandendur hans í forgrunninn. 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.



5. FYLGISKJÖL

FYLGISKJAL 1 ERINDISBRÉF NEFNDARINNAR

Brynja Ingadóttir
hjúkrunardeildarstjóri
Deild 12E
Landspítala, Hringbraut

Reykjavík, 4. febrúar 2008

Tilv.: 0.20.1

Efni: Stefnumótun um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð – sjúklingafræðsla

Erindisbréf

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 fræðsla til sjúklinga að skila árangri þarf að beita gagnreyndri þekkingu um fullorðinsfræðslu.

Framkvæmdastjórn hefur ákveðið að skipa nefnd til að vinna tillögur að stefnu Landspítala (LSH) um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð. Nefndin skal hafa að leiðarljósi meginmarkmið í þessum málaflakki sem sett eru fram í stefnumótun fyrir Landspítala árið 2006. Einnig skal nefndin styðjast við bestu þekkingu í málaflakkinum 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.

SKRIFSTOFA YFIRSTJÓRNAR

Eiríksgata 5 • 101 Reykjavík • Sími 543 1100/1102 • Fax 543 1112 • Netfang: magnusp@landspitali.is • www.landspitali.is

Nefndin starfar í umboði framkvæmdastjóra hjúkrunar, -lækninga og -kennslu, vísinda og þróunar og taka verkefni hennar til eftirtalinna þátta:

1. Setja fram tillögu að stefnu Landspítala í sjúklingafræðslu.
2. Skilgreina helstu þætti verkefnisins og forgangsraða þeim.
3. Setja fram tillögu að tíma- og kostnaðaráætlun.
4. Samstarf við hópa sem þegar eru að vinna verkefni tengd sjúklingafræðslu, s.s. vinnuhóp um nýjan vef og stýrt flæði sjúklinga.

Nefndina skipa:

Brynja Ingadóttir, hjúkrunardeildarstjóri á LSH, formaður

Anna Guðmundsdóttir, sérfræðilæknir á LSH

Anna Harðardóttir, yfirsjúkraþjálfari á LSH

Hróbjartur Árnason lektor, Kennaraháskóla Íslands

Sigurbjörg Ármannsdóttir frá samtökum MS sjúklinga

Nefndin skal skila heildartillögum að stefnu Landspítala um þátttöku sjúklinga og aðstandenda í meðferð til framkvæmdastjórnar eigi síðar en 1. maí 2008.

Starfsmaður nefndarinnar er Vigdís Hallgrímsdóttir hjúkrunarfræðingur.

Þér er hér með falið að stýra starfi nefndarinnar og kalla hana saman.

Virðingarfyllst,

Anna Stefánsdóttir
framkvæmdastjóri hjúkrunar

Björn Zoëga
s. framkvæmdastjóri lækninga

Kristján Erlendsson
framkvæmdastjóri SKVP

SKRIFSTOFA YFIRSTJÓRNAR

Eiríkgata 5 • 101 Reykjavík • Sími 543 1100/1102 • Fax 543 1112 • Netfang: magnusp@landspitali.is • www.landspitali.is

FYLGISKJAL 2 SPURNINGAKÖNNUN SEND TIL SJÚKLINGASAMTAKA

Spurningar til sjúklingasamtaka

1. Hvaða þjónusta er í boði hjá þínu félagi?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Félagsráðgjöf | <input type="checkbox"/> Tímarit |
| <input type="checkbox"/> Endurhæfing | <input type="checkbox"/> Fræðsla fyrir nýgreinda |
| <input type="checkbox"/> Sálfræðingur | <input type="checkbox"/> Hjálparsími |
| <input type="checkbox"/> Jafningjastuðningur | <input type="checkbox"/> Læknir |
| <input type="checkbox"/> Námskeið | <input type="checkbox"/> Útgefið efni |
| <input type="checkbox"/> Fræðslufundir | <input type="checkbox"/> Fréttabréf |
| <input type="checkbox"/> Prentað fræðsluefni | <input type="checkbox"/> Skrifstofa |
| <input type="checkbox"/> Vefsíða | <input type="checkbox"/> Dagdeild |
| <input type="checkbox"/> Virk vefsíða – þ.e. reglulega uppfærð | <input type="checkbox"/> Annað _____ |
| <input type="checkbox"/> Spjallsíða | |

2. Hvaða viðbrögð fáið þið um þá fræðslu sem veitt er á LSH til félagsmanna ykkar?

3. Hvað sjáið þið að mætti betur fara varðandi samstarf LSH og sjúklinga um meðferð þeirra?

4. Hvernig sérð þú samstarfi Landspítala og sjúklingasamtaka best fyrir komið varðandi þáttöku sjúklinga í meðferð?

5. Hvaða fræðsluþjónusta á Landspítali að veita?

6. Hvaða fræðsluþjónustu ættu sjúklingasamtökin að veita?

7. Hvað þyrfti að breytast í þjónustu LSH við þinn sjúklingahóp til þess að fulltrúar hans geti verið virkir þátttakendur í meðferð?

FYLGISKJAL 3 GÁTLISTI UM INNIHALD SJÚKLINGAFRÆDSLU - NOKKRAR HUGMYNDIR OG DÆMI

Fræða þarf sjúklinga um:		Fræða þarf sjúklinga um:	
Sjúkdóma	Orsakir Afleiðingar Meðferðir Áhrifaþættir Hvað getur sjúklingur gert til að hafa áhrif?		Öndunaræfingar Notkun súrefnis í heimahúsi Þolþjálfun Slökun Styrktaræfingar Liðkandi æfingar Jafnvægisæfingar Færniþjálfun í athöfnum daglegs lífs
Meðferð	Valkostir Áhætta Hvað felur meðferðin í sér? Hvernig líður manni? Árangur Eftirmeðferð/eftirlit	Lyf	Nöfn og samheiti Virgni Aukaverkanir og hvernig skal bregðast við þeim Tímasetningar Geymsla Milliverkanir við mat, drykk og önnur lyf
Heilbrigði	Næring Hreyfing Áfengi – tóbak – fíkniefni önnur Geðheilbrigði Kynheilbrigði	Réttindi	Niðurgreiðsla lyfja Ferðakostnaður Sjúkradagpeningar Umönnunarbætur Afsláttarskirteini Túlkaþjónusta fyrir erlenda og heymarlausa
Þjálfun og færni	Notkun innöndunarúða Kviðskilun Sprautugjafir Mælingar s.s. blóðsykur, blóðþrýstingur, INR, vigtun	Sjúklingasamtök	

HEIMILDIR

Alliance for Self Care Research (2007). Sótt af: www.ascr.ac.uk

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

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

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, (2007). *Stefnumörkun heilbrigðisyfirvalda í gæðamálum til ársins 2010*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið og Landlæknisembættið.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, (2001). *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010*. Sótt af: (<http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/Skyrslur/htr2010.pdf>). Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.

Landspítali (2008). Sjúklingafræðsla. Sótt af: [http://volgur.landspitali.is/GoProWeb/gpweb.nsf/timaritpages/TDB9A34D415C65F0400256E45003A8FD1/\\$file/sjukl.fraedsla.pdf](http://volgur.landspitali.is/GoProWeb/gpweb.nsf/timaritpages/TDB9A34D415C65F0400256E45003A8FD1/$file/sjukl.fraedsla.pdf)

National Patient Safety Agency (2007). Ten Tips for Patients, sótt af: <http://www.npsa.nhs.uk/pleaseask/beinformed/>

National Patient Safety Forum (2007). *Ask Me Three?*, sótt af: <http://www.npsf.org/askme3/>.

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

Roter, D.; Stashefsky-Margalit, R. og Rudd, R. (2001). Current perspectives on patient education in the US. *Patient Education and Counseling*, 44(1), bls. 79-86.

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

ÚTGEFANDI:
LANDSPÍTALI
SEPTEMBER 2008

HÖFUNDAR:
ARNA GUÐMUNSDÓTTIR
ARNA HARÐARDÓTTIR
BRYNJA INGADÓTTIR
HRÓBJARTUR ÁRNASON
SIGURBJÖRG ÁRMANNSDÓTTIR
VIGDÍS HALLGRÍMSDÓTTIR

ÁBYRGÐ:
VÍSINDA-, MENNTA- OG GÆÐASVIÐ

HÖNNUN:
KYNNINGARMÁL LSH/ÁJC

LJÓSMYNDIR:
INGER HELENE BÓASSON
ÞÓRDÍS ERLA ÁGÚSTSDÓTTIR

