

EULAR-anbefalinger:

Pasientundervisning for personer med inflammatorisk revmatisk sykdom

INNLEDNING

Pasientundervisning er en planlagt interaktiv læringsprosess som skal gjøre personer med inflammatorisk revmatisk sykdom bedre i stand til å håndtere livet med sykdommen og ha best mulig helse.

Pasientundervisning inkluderer hjelp og råd om sunne vaner og hvordan leve et mest mulig friskt liv. Å motta pasientundervisning hjelper personer med inflammatoriske revmatiske sykdommer til å mestre sykdommen og oppnå bedre helse og velvære.

EULARs anbefalinger gir råd til helsepersonell/leger og pasienter om hvordan man best behandler og følger opp sykdommer. EULAR publiserte i 2015 anbefalinger om pasientundervisning for personer med inflammatoriske revmatiske leddsykdommer. Dette er en gruppe sykdommer hvor immunsystemet angriper kroppens eget vev og forårsaker betennelser, som gjør at leddene blir stive og smertefulle. De vanligste sykdommene i denne gruppen er revmatoid artritt (leddgikt), ankyloserende spondylitt (tidligere Bekhterevs sykdom) og psoriasisartritt (psoriasisleddgikt).

Sykepleiere, leger og annet helsepersonell har samarbeidet om å utvikle disse anbefalingene. Ved å inkludere pasienter i arbeidet har man sikret at pasientenes synspunkter er integrert i anbefalingene. Forfatterne har sett på kunnskapsgrunnlaget for hvilke typer pasientundervisning som blir gitt, hvem som står for undervisningen og hvordan den blir gitt. De så også på hvor godt pasientundervisningen virker.

HVA VET VI ALLEREDE?

Betydningen av begrepet pasientopplæring har endret seg gjennom årene. Tidligere betød pasientopplæring at leger ga informasjon, og at pasientene var passive mottakere av informasjonen. I dag forstår vi pasientundervisning som mer enn å gi informasjon. Pasienter blir oppfordret til å være aktive deltakere i avgjørelser som omhandler egen helse. Pasientundervisning kan øke pasienters kunnskap og evne til å håndtere egen sykdom.

HVA SIER ANBEFALINGENE?

Anbefalingene er basert på to hovedprinsipper. Det første er at undervisningen skal være interaktiv og utformet slik at deltakerne får støtte til å håndtere sykdommen og forbedre egen helse og livskvalitet. Det andre er at god kommunikasjon og samvalg er nødvendig. Dette betyr at pasienter skal kunne ha en mening om behandling og håndtering av egen sykdom og oppmuntres til å ta avgjørelser sammen sin lege og annet helsepersonell.

Det er totalt åtte anbefalinger. Hver anbefaling er basert på tilgjengelig vitenskapelige studier eller eksperters faglige uttalelser. Jo flere stjerner en anbefaling har, desto sterkere er kunnskapsgrunnet og desto viktigere er det at du og legen din følger anbefalingen.

En stjerne () betyr at det er en svak anbefaling som i liten grad er basert på vitenskapelig kunnskap.*

*To stjerner (**) betyr at det er en svak anbefaling som i noen grad er basert på vitenskapelig kunnskap.*

*Tre stjerner (***) betyr at det er en sterk anbefaling som i noen grad er basert på vitenskapelig kunnskap.*

*Fire stjerner(****) betyr at det er en sterk anbefaling som i høy grad er basert på vitenskapelig kunnskap.*

ANBEFALINGENE:

- **Pasientundervisning bør være en del av pasientforløpet for alle personer med inflammatorisk revmatisk sykdom. ******

Dette vil sikre at du forstår sykdommen din og at du blir involvert i avgjørelser om behandlingen. Informerte pasienter har større muligheter til å mestre sykdommen sin.

- **Pasientundervisning bør tilbys mer enn en gang.****

Du bør få tilbud om pasientundervisning når du får diagnosen, ved endring i medikamentell behandling, hvis det skjer endringer i helsetilstanden eller dine personlige behov.

- **Innholdet i pasientundervisningen bør utformes og tilpasses den enkelte pasients behov. ******

Pasientundervisningen du mottar bør være tilpasset dine personlige behov og forventninger. Noen har behov for å vite mer om visse aspekter ved sykdommen enn andre.

- **Pasientundervisning kan gis på flere forskjellige måter.******

Noen har best nytte av en-til-en undervisning, andre lærer best ved å være i gruppe med andre og noen av nettbasert undervisning. Telefonoppfølging og skriftlig materiale kan også være nødvendig.

- **Pasientundervisningen bør være forankret i teori og forskning.******

Noe undervisning kan støtte seg på vitenskapelig kunnskap eller pedagogiske teorier. Andre deler kan være basert på erfaringsbasert praksis, som eksempelvis kan inkludere yoga eller meditasjon. Målet er å øke personens velvære.

- **Pasientundervisning bør evalueres.***

Evalueringen må vise i hvor stor grad målsettingen for undervisningen er oppfylt.

- **Pasientundervisning bør gjennomføres av et team bestående av helsepersonell, eksempelvis leger, sykepleiere, psykologer, fysioterapeuter eller andre, samt erfarne brukere.****

Det er viktig at de som utøver pasientundervisning har helsepedagogisk kompetanse.

- **Personer som er involvert i pasientundervisning bør få mulighet til å gjennomgå relevant opplæring for å tilegne seg og opprettholde kunnskap og ferdigheter ****

Opplæringen skal sikre at pasientundervisningen som gjennomføres har høy kvalitet.

Samlet sett sier anbefalingene at det er viktig at du og din lege eller annet helsepersonell samarbeider om å håndtere sykdommen din slik at du får best mulig resultat av behandlingen. Disse anbefalingene gir deg som har en inflammatorisk revmatisk sykdom, veiledning i hva du kan forvente av de som har ansvar for pasientundervisningen.

Hvis du har spørsmål eller bekymringer om sykdommen eller medisiner du bruker, bør du kontakte lege eller annet helsepersonell som er involvert i behandlingen din.

Dette er pasientversjonen av EULARs anbefalinger for pasientundervisning for personer med inflammatorisk revmatisk sykdom. De originale anbefalingene kan lastes ned fra EULARs internettside: <https://ard.bmj.com/content/annrheumdis/74/6/954.full.pdf>.