

Act Now

Rapport från European Cleft Organisation om faktorer som kan förbättra tillhandahållandet av vård i kliniska miljöer

Europeiska Kommissionens stöd åt framställningen av detta dokument utgör inte ett godkännande av dess innehåll, vilket endast återspeglar upphovsmännens åsikter, och Kommissionen kan inte hållas ansvarigt för någon användning av informationen i det.

Introduktion

Som partner i ActNow project, European Cleft Organisation (ECO) ombads att göra en analys av hur tillhandahållandet av vård kunde förbättras i en klinisk miljö och göra specifik hänvisning till patienter med läpp- och gomspalt och andra synliga skillnader. Denna rapport har genererats med hjälp av publicerad forskning och ECO:s egna erfarenheter av att arbeta med patienter och patientgrupper i Europa. Materialet kommer att användas vid utvecklingen av vägledning om hur vårdpersonal kan använda ACT som ett sätt att förbättra övergripande behandlingsresultat.

Europa och hälsa - sammanhanget

I genomsnitt är den förväntade livslängden inom EU 77,5 för män och 83,1 för kvinnor. Det finns dock en stor variation i nationella priser med Lettland och Litauen har den lägsta förväntade livslängden för män på cirka 68. (Eurostat) Totalt sett åldras befolkningen i EU som innebär mycket betydande svårigheter i den framtida planeringen av hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdssystemen skiljer sig mycket åt. Mängden offentliga medel som spenderas på hälso- och sjukvård (som andel av all finansiering av hälso- och sjukvård) varierar från 96,9 % (Storbritannien) till 8,6 % Georgien med en median på 76,9 % (WHO). När det gäller kongenitala anomalier som avser synlig skillnad är förekomsten av läpp och gom spalt i EU 14,31 per 10000 levande födda barn, kraniosynostos 2,56 per 10000 levande födda barn och andra öronansikts- och halsanomalier 2,04 per 10000 levande födda barn (Eurocat). Det innebär att det inom EU finns närmare en miljon människor (945000) som berörs av dessa kongenitala anomalier – av vilka många kommer att ha livslång oro över hur de ser ut. Naturligtvis finns det andra kongenitala anomalier som påverkar utseende, för att inte tala om trauma och sjukdom. I hela våra europeiska samhällen finns ett ökande värde som läggs på "ser bra ut". Att sammanföra "ser kultur" och "synlig skillnad", en tidigare studie (Face Value) beskrev oförmåga många vårdpersonal att ta hänsyn till "känslor". Kirurgi / korrigerings ses som en lösning på missnöje med utseende, snarare än att tillåta människor att utforska sina verkliga känslor.

Patient nöjdhet

I alla hälsoområden emotionellt stöd ses av patienter som en viktig del av vad som utgör övergripande patienttillfredsställelse. En brittisk studie utförd av Picker Institute som mätte patienternas erfarenhet av vård samt övergripande tillfredsställelse, drog slutsatsen att känslomässigt stöd var en av de tre främsta bidragsgivarna till 'må bra' om sin vård - de andra är fysisk komfort och respekt för patientens preferenser. Mätning av erfarenheter av hälso-och sjukvård, snarare än övergripande tillfredsställelse, ger en mer meningsfull indikation på kvaliteten på den vård som erhållits.

En annan studie, återigen med hjälp av undersökningsmaterial som utformats av Picker Institute för att bedöma erfarenhet av vård, ger en ögonblicksbild av patientens upplevelser i fem länder: USA, Storbritannien, Tyskland, Sverige och Schweiz. Resultaten visade att de flesta problem uppstod under två allmänna rubriker:

- Emotionellt stöd och respekt för patienter
- Information, koordination och komfort.

Emotionellt stöd och respekt för patienter

Många patienter ansåg att de fick otillräckligt känslomässigt stöd, rapporterade att det var svårt att diskutera sin oro och oro med läkare eller sjuksköterskor och visar att de saknade förtroende för några av de vårdpersonal som ansvarar för deras vård. Vissa respondenter rapporterade underlåtenhet att ta hänsyn till sina preferenser, klagar över att personalen ibland talade om dem i deras närvaro som om de inte var där. Det vanligaste rapporterade problemet i patientens preferensdimension var underlåtenhet att involvera patienter i behandlingsbeslut. Andelen som svarade negativt på frågan om huruvida de kände sig tillräckligt delaktiga var 46 procent i Tyskland; Sverige, 54 procent; Schweiz, 36 procent; Storbritannien, 59 procent; och USA, 37 procent.

Information, samordning och komfort

En ganska hög grad av problem rapporterades i de fem länderna om informations- och utbildningsdimensionen, som omfattade poster som kommunikation på akuten, förseningar i sängtilldelningen och tydlighet av förklaringar från medicinsk personal och vårdpersonal. Viktiga punkter som bidrog till negativa utvärderingar av samordning av vård ingår bristande organisation av antagningsprocessen, inte ges namnet på den läkare som ansvarar för vård, schemalagda tester och förfaranden som inte görs i tid, och motstridiga uppgifter från personalen. Fysisk komfort fick lägre (det vill säga bättre) poäng i alla fem länder, men detta betyder inte nödvändigtvis att det hanterades på ett adekvat sätt i alla fall.

Vad är känslomässigt stöd – och omfattar det ett brett spektrum av behov?

Vår erfarenhet på ECO av att arbeta med patienter och patientgrupper över hela Europa under 10 år får oss att tro att fokus på människors "känslor" tar oss också in i dimensionerna av kommunikationsbehov, tillgänglighet av information och tydlighet i vårdsamordningen. Emotionellt stöd är inte begränsat till en "bra säng

sätt". Det känslomässigt laddade scenariot med ett barn som fötts med en klyfta skickas till ett barnhem eftersom föräldrarna får höra "de kommer inte att kunna ta hand om dem hemma" (ECO, Bulgarien rapport för Unicef) handlar inte om att leverera ett budskap på ett känsligt sätt, men en fullständig underlåtenhet att ge medicinsk information och praktiskt stöd som skulle tillåta barnet att stanna hemma. En brittisk rapport om cleft vård under perioden efter diagnos belyser också problem som härrör från underlåtenhet att tillhandahålla korrekt och snabb information och att kommunicera detta på ett meningsfullt sätt. Föräldrar var kvar undrar om de skulle avsluta graviditeten eftersom de inte fick tydlig, korrekt, begriplig information.

En ytterligare studie från Kanada försöker ytterligare definiera vilken typ av känslomässigt stöd. En kvalitativ, beskrivande metod användes för att undersöka uppfattningar om emotionellt stöd som patienterna fått under sjukhusvistelse. Tjugofem patienter rekryterades för att delta i denna studie. Semi-strukturerade intervjuer genomfördes med patienter, som viktiga informatörer, innan de skrevs ut från sjukhuset. Patienterna uppmanades att dela med sig av sina tankar om den känslomässiga vård de fick under sin sjukhusvistelse. Följande åtta teman framkom från data: empati, informativ kommunikation, att vara närvarande och tillgänglig, inspiration och hopp, personalisering, stödjande gester, humor och miljö förtrogenhet. Patienter uppfattade kliniker som att ge dem känslomässigt stöd genom användning av dessa strategier. Nedan finns exempel på de teman som togs upp.

Empati

Vård leverans är ofta inriktad på vad och inte hur. Patienterna rapporterade att det sätt på vilket vården levererades var avgörande för att göra upplevelsen tillfredsställande.

Informativ kommunikation

När vården var mycket tillfredsställande, hade patienterna deltagit i samtal relaterade till deras behandling. Patienter rapporterade behöver tvåvägssamtal genom vilka de kunde lära sig om behandlingar, resultat och förväntningar. Denna studie fann att informativ kommunikation om behandlingsplaner, diagnos, förfaranden och prognos bidragit till att minska patientens ångest och bekymmer.

Att vara närvarande och tillgänglig

Temat att vara närvarande och tillgänglig syftar på att patienter genom lyhörda beteenden vet att någon är närvarande. I studien lämnade detta patienterna med intrycket att de aldrig var ensamma, var säkra och det fanns en känsla av samband mellan vårdgivare och patienter hela tiden.

Inspiration och Hopp

Deltagarna såg inspiration och positiva budskap från sina vårdgivare att vara nyckeln till att ha en ha ett positivt inflytande på deras sinnen och upplyftande deras andar. De ansåg hopp mycket lika, i den meningen att de förväntade sina

vårdgivare att ge dem en syn som var positiv och att förmedla att händelserna skulle visa sig för det bästa.

Personalisering

'Personalisering' avser att få vård som är individualiserad och som uppfyller varje patients unika behov. Vissa patienter talade om situationer där de kände sig mer "som människor" än bara patienter. De talade om att interagera med personal eller vårdgivare på en nivå som var mer om en människa att hjälpa en annan, snarare än en utbildad skicklig kliniker hjälpa en "sjuk", hjälplös patient.

Stödjande gester

Tre tiondelar av deltagarna talade om gester som förmedlade omsorg och känslomässigt stöd. Stödjande gester är handlingar som utförs av vårdgivare med avsikt att förmedla empati, öppenhet och stöd till patienter. Dessa gester ingår:

1. Fysisk beröring
2. Ögonkontakt
3. Leende
4. Närheten av personalen att sitta ner och prata

Humor

Humorn i vårdar-patient-interaktionen uppskattades av över tre tiondelar av deltagarna. För vissa var humor ett terapeutiskt verktyg. Det läkte deras oro och vände dem bort från sorg och oro som genereras av deras sjukdom.

Omgivningsmiljö

Den omgivande miljön innebär stämningen genereras från interaktioner mellan människor inom en viss inställning. En god omgivning miljö brukar av patienter som en "vänlig miljö." Detta inkluderar vikten av att patienter känner till namnen på inte bara sin vårdgivare utan alla hälso-och sjukvårdspersonal som de kommer i kontakt med.

Således "känslomässigt stöd" ur patientens perspektiv ges genom en panoply av olika medel vars summan dikterar nivån på den totala patientens tillfredsställelse.

Kanske är det värt att notera här att WHO:s definition av Livskvalitet definieras som *människors "uppfattningar om deras ställning i livet inom ramen för de kultur- och värdesystem där de lever, och i förhållande till deras mål, förväntningar, normer och bekymmer"* Denna definition dikterar att personen själva, snarare än vårdgivare, definierar de viktiga begrepp som ger en känsla av positiv självuppfattning. Patientstillfredsställelse är den ultimata valideringen av vårdens kvalitet.

Ytterligare överväganden för patienter med ett annorlunda utseende

När det gäller kraniofacial och andra kongenitala anomalier såsom läpp- och gomspalt, finns det bevis som visar att det kan finnas en koppling mellan patienternas önskemål och förväntningar och vad klinikerna kan erbjuda. Att uppnå funktionella och estetiska mål garanterar inte lyckan hos patienten men förbättring av livskvaliteten och lämnar patienten "nöjd" används ofta som motivering för insatser. För barn och ungdomar fattas beslut om att gå vidare med interventioner av föräldrar och kliniker; nivån på ingång i beslutsprocessen av barnet kan vara minimal. Forskning har visat att en betydande andel av ungdomarna känner sig utanför behandlingsbeslut – deras tillfredsställelse med de kliniska resultaten ofta inte korrelerar med dem som fattade besluten för dem.

" Jag hade en operation och jag tänkte att det kommer att förändra allt och allt kommer att bli OK. Och det var det inte. Det såg inte ens ut som de gjorde en förändring- så jag blev så ledsen över det ..."

En artikel rapporterade en avsaknad av en "life course approach" i studier och utvärdering av resultat. Längden på behandlingen och påverkan är livslång för kraniofaciala anomalier och bör utvärderas på längre sikt.

Det finns en övervikt av papper som fokuserar på tillfredsställelse med kirurgiska resultat (ansiktsprofil etc.) men saknar komponenter som utvärderar psykosocialt välbefinnande.

Hela kliniken och sjukhusinställning nämndes i vissa rapporter som är skadliga för patientens självuppfattning. De var där för att erbjudas möjlighet att få en bättre livskvalitet (genom kirurgi etc.) men gå på kliniker sågs som en bekräftelse på deras skröpliga tillstånd, dela väntrum och sjukhusavdelningar med dem som såg ut som dem - eller mycket värre. Känslorna förvärrades när läkarna bara talade om tekniska aspekter av behandling och inte om holistisk helhetspersonsstrategi, eller bara prata med sina föräldrar eller kollegor.

Vårdpersonal kan hjälpa dämpa de känslomässiga och sociala utmaningar inneboende i utseende förändra förfaranden genom att öppet diskutera möjligheten till potentiella återverkningar med patienter (och deras föräldrar) före operationen och tillsammans utforma coping strategier för att hantera svårigheter när de uppstår. Till exempel vårdpersonal kan uppmuntra och förbereda föräldrar att vara deras barns förespråkare och utbilda lärare i förväg av schemalagda kirurgiska eller andra insatser. Dessutom finns det utrymme att i större utsträckning inbegripa barn och ungdomar i sin vård, och bidra till att forma tjänsterna. Patienter kan också dra nytta av utveckling av fler barn centrerade resurser.

En checklista över faktorer som bör beaktas när det gäller att leverera vård för denna patientgrupp förekommer i bilaga 1

Informationsbehov

I den ovannämnda kanadensiska studien sågs "Informativ kommunikation" som en nyckelfaktor inom "emotionellt stöd". I Storbritannien en Picker Institute studie som finansieras av Healing Foundation undersökt informationsbehov av patienter med vanprydande villkor och deras familjer, för att bedöma hur de uppfylls. Forskningen genomfördes via en litteraturöversikt, fokusgrupper och en till en enkätenkäter. Inom den kliniska inställningen studien ger sammanfattningar av de frågor som är inneboende i informationsprocessen och svårigheter och brister i en till en kommunikation av vårdpersonal.

I forskningen vad som framkom starkare än något annat var vikten av det sätt på vilket patienter och kliniker engagera sig i informationsprocessen - eller i några få fall, väljer att inte engagera. Under omständigheter där själva sättet att se sig själva på i grunden har påverkats är detta utbyte särskilt känsligt. Vissa hälso-och sjukvårdspersonal hanterar tydligt denna situation väl, men bevisen från forskningen och fokusgrupperna innebar att många fler inte gör det. För att öka komplexiteten innebär den enorma mängd information som finns tillgänglig utanför sjukhuset (i dag, till stor del internet) att patienter kan bli sina egna informationschefer. Men omfattningen av vilka patienter som vill eller kan ta på sig detta ytterligare ansvar är oklart.

Det primära sätt på vilket vårdpersonal fortsätter att informera sina patienter är muntligt i samråd. Den medicinska personal som intervjuades i Picker-studien tyckte tydligt att det var så patienterna skulle informeras och patienterna i allmänhet stödde detta. Denna form av informationsbestämmelse, hur viktig den än är, är dock helt beroende av de berörda klinikernas kommunikationsförmåga och alla bevis tyder på att dessa är oändligt varierande. Det är därför inte förvånande att några av de intervjuade patienterna hade haft mycket goda erfarenheter och andra ansåg att deras informationsbehov hade varit mycket otillräckligt tillfredsställt. Informationsbestämmelse är en tvåvägsprocess. Patienterna måste kunna prata med sina kliniker om sin oro, formulera de problem de upplever och ge feedback på behandling regimer. Yrkesutövare måste kunna bedöma hur mycket och vilken information en patient kan förstå och tillgodogöra sig vid en viss tidpunkt. När diagnoser och utfall är osäkra, kan detta vara mycket svårt att bedöma korrekt och det finns kanske en förståelig ovilja att ge detaljerad information om obehagliga biverkningar och komplikationer om de inte ens kan uppstå. Även om efterfrågan på information i allmänhet ökar, har en del medicinsk personal uppenbarligen inte erkänt detta eller stigit till utmaningen.

Som nämnts ovan i *avsnittet "Ytterligare överväganden"* finns det fortsatta informationsbehov för denna patientgrupp. Alla villkor har långsiktiga konsekvenser. Patienternas informationsbehov förändras med tiden, men minskar inte nödvändigtvis. Individer måste hållas uppdaterade med all ny

forskning eller utveckling som kan förbättra deras livskvalitet. Detta kan utgöra ett problem för kliniker och annan vårdpersonal som måste prioritera sitt arbete, och lägga en större börda på patienten att hålla sig informerad. Regelbundna översyn kliniker och stödgrupper kan erbjuda en lösning, men inte alla patienter väljer att komma åt dem även när de är tillgängliga.

Stödgrupper kan spela en ovärderlig roll för att fylla informationsbehov, men det måste finnas vissa kontroller och avvägningar på hur denna information tillhandahålls. Det kan finnas situationer där delade berättelser blir off-loaded bördor av egen oro snarare än objektiv återberättande av fakta. Cleft Lip and Palate Association i Storbritannien fann det nödvändigt att införa utbildning för sin en till en förälder stödkontakter som omfattade grundläggande lyssnande färdigheter som hämtas från NHS riktlinjer. En psoriasisstödgrupp Nottingham fann att det var bra att ha vårdpersonal närvarande vid möten för att ge en länk med sjukhuset och föreslå vägar för professionell rådgivning där det behövs. Men det fanns ingen annan ersättning i många bemärkelser för en grupp människor som kunde dela berättelser som har rest samma resa.

"Jag kan inte ha en bra förståelse med vänner som inte har eksem men med stödgruppen alla vet hur det är och du kan klaga - du kan lyssna på andra och ta ditt sinne bort dig själv för lite"

Health literacy

Världshälsoorganisationen uppger att: *Hälsokunskap representerar de kognitiva och sociala färdigheter som avgör individers motivation och förmåga att få tillgång till, förstå och använda information på ett sätt som främjar och upprätthåller god hälsa.*

Exempel på hälsokunskap är en person som har förmågan att förstå instruktioner som åtföljer medicinering utnämning glider, medicinsk utbildning broschyrer, läkare riktningar och former samtycke, och förmågan att förhandla om komplexa hälso- och sjukvårdssystem. Hälsokunskap är inte bara förmågan att läsa. Hälsokunskap kräver en komplex grupp av läs-, lyssnings-, analytisk- och beslutsfärdighet och förmåga att tillämpa dessa färdigheter på hälsosituationer.

Läskunnigheten varierar beroende på sammanhang och är inte nödvändigtvis relaterad till år av utbildning eller allmän läsförmåga. En person som fungerar tillräckligt hemma eller på arbetet kan ha marginell eller bristfällig läskunnighet i en hälso- och sjukvårdsmiljö.

Dessa dagar, patienter står ofta inför komplexa information och behandling beslut. Dessa innebär behovet av att utvärdera information för trovärdighet och kvalitet, analysera relativa risker och fördelar, beräkna doser, tolka testresultat eller lokalisera hälsoinformation. För att utföra dessa uppgifter, individer måste

vara visuellt skrivkunnig (kunna förstå grafer eller annan visuell information), och kunna beräkna eller resonera numeriskt. De behöver vara datorkunnig, informationskunnig (kunna inhämta, bedöma och tillämpa relevant information). Och med utvecklingen av internet som en källa till hälsoinformation, de behöver förmågan att söka och utvärdera webbplatser. Muntliga språkkunskaper är också viktiga, eftersom patienterna måste kunna formulera sina hälsoproblem och beskriva sina symtom. De måste också kunna ställa relevanta frågor och förstå talade medicinsk rådgivning och anvisningar behandling. Men om patienterna har dåliga grundläggande färdigheter i läs- och skrivkunighet kan även information som bedöms vara relativt enkel att få tillgång till, förstå och använda bevisa motsatsen.

De senaste uppgifterna från 8 EU-länder tyder på att endast 40 procent av befolkningen är tillräckligt hälsokunniga. Detta ger läkare, planerare och politiker stora utmaningar när det gäller att ge effektivt stöd till patienter inom alla behovsområden som i sin tur påverkar effektiviteten i vården i allmänhet.

Diskussion och slutsats

Detta dokument har fokuserat på vilka faktorer som kan bidra till förbättring av vården i kliniska miljöer. Rapporten började med att titta på vad patienterna har sagt om vad som är viktigt för dem i den totala vårdupplevelsen. Den faktiska rapporterade erfarenheten av vård inom olika områden är ett mer effektivt sätt att mäta om vården är bra eller dålig snarare än övergripande tillfredsställelse och det konstaterades att patienterna värderade känslomässigt stöd som en viktig del av "god vård". Det var då kände att det var viktigt att packa upp exakt vad som menas med "känslomässigt stöd" och det föreslogs att effektivt känslomässigt stöd är faktum om att ta itu med flera behov, kanske i centrum för som ligger behovet av flytande tvåvägskommunikation (mellan vårdgivaren och patienten) och tillgång till tydlig, begriplig information. I samband med individer med ett annorlunda utseende är där ytterligare överväganden att behandling och vård kan fortsätta under en mycket lång tid och att långsiktiga anpassning till utseende måste stödjas långt utöver den kliniska inställningen.

I detta sammanhang verkar antagandet av ACT som ett effektivt sätt att förbättra långtidsvården vara helt relevant. På grund av resursbegränsningar är det osannolikt att alla de breda känslomässiga stödbehoven någonsin kommer att tillgodoses i sjukhusmiljön, men även om de är det finns det fortfarande behov på lång sikt för att säkerställa att patienten klarar och klarar sig utanför sjukhusets väggar. Patienterna måste vara utrustade för att ta aktiv kontroll, lära sig motståndskraft och upptäcka de sociala färdigheter som behövs för att

hantera förändrad kroppsuppfattning och säkerställa oberoende.

Sammanfattande riktlinjer för god praxis av experter – förbättra erfarenheter av dem som genomgår förfaranden som leder till förändrat utseende (hämtat från CET-studie, ett tidigare Erasmus-bidrag - se referenser)

<p>Preparation</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se till att kirurg och patient delar samma förväntningar på utfall 2. Föräldrar och barn kan ha olika förväntningar och syn på kirurgi – uppmuntra överenskommelse 3. Tidpunkt för kirurgi - medicinskt behov och individuella psykosociala och praktiska behov beaktas lika 4. Fokus på funktionellt utfall snarare än estetiskt utfall 5. Korrekt informerat samtycke, som behandlar frågor som <ol style="list-style-type: none"> a. Varför behöver jag opereras? b. Vad händer om jag inte har operationen? c. Vad kan gå fel? – hälsoutfall ofta oförutsägbara d. Hur länge kommer positiva effekter att pågå? 6. Involverar partners och nära och kära för vuxna 7. Utforska andra alternativ som kamouflage och cancerproteser 8. Visa prognoser för hur en patient kommer att se ut eftersom det är svårt för dem att föreställa sig – användning av datorprogram 9. Prata med kamrater som redan har opererats 10. Mer input om praktiska råd re dag till dag verkligheten efter operation 11. Uppmuntra kontakt med patientgrupper för att dela erfarenheter (bra och dåliga)
<p>Uppföljning /långsiktigt stöd</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alla bör ha möjlighet till långsiktig psykologi eller rådgivning. Erfarenheten av att genomgå utseende ändra förfaranden kan negativt påverka utbildning, relationer och förtroende - men med rätt stöd detta kan mildras 2. Fokus på hela miljön – familj, skolor arbetsplats. Hantera återgång till arbete och återvända till skolan 3. Program för kamratstöd 4. Att främja ett långsiktigt öppet partnerskap mellan patient/familj och vårdpersonal

Experterna betonade alla vikten och behovet av att utbilda vårdpersonal i kommunikationsförmåga så att de blir medvetna om ord som används och vilken effekt de har på patienten. All vårdpersonal som arbetar inom detta område bör ha kunskap om de psykosociala frågor som patienter står inför tillstånd som påverkar utseendet och som kommer att genomgå utseende förändras förfaranden. Detta är särskilt viktigt där det inte finns några psykologer tillgängliga - det är god praxis att utbilda en eller två andra medlemmar av det tvärvetenskapliga teamet i psykologiska frågor

Bibliografi

- Adamson, K; Bains,B; Pantea,L; Tyrhwitt, J; Tolomiczenko and Terry Mitchell “Understanding the Patients’ Perspective of Emotional Support to Significantly Improve Overall Patient Satisfaction”, *Healthcare Quarterly Vol.15 No.4* 2012
- Alansari, R., Bedos, C., & Allison, P. (2014). Living with cleft lip and palate: the treatment journey. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 51(2), 222-229. doi:10.1597/12-255.
- Burr, S and Gradwell, C (1996) "The psychosocial effects of skin diseases: need for support groups" In *British Journal of Nursing* 13: (5)
- Cartwright, J and Magee, H “Information for People Living with Conditions that Affect their Appearance” *Picker Institute Europe*, January 2006
- Coulter, A and Paul D.Cleary, Paul D “Patients’ Experiences With Hospital Care In Five Countries Patients’ assessments of hospital care are essential to improving its quality”. <http://content.healthaffairs.org/content/20/3/244.full.html> July 2015
- Hall MJ, Gibson BJ, James A, Rodd HD. Children's and adolescent's perspectives on cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2013 Mar;50(2):e18-26. doi: 10.1597/10-193. Epub 2012 May 13.
- Havstam, C., Laakso, K., & Ringsberg, K.C. (2011). Making sense of the cleft young adults’ accounts of growing up with a cleft and deviant speech. *Journal of Health Psychology*, 16(1), 22-30. doi:10.1177/1359105310367529.
- Jeffery, S. L. A and Boorman, J. G (2001) "Patient satisfaction with cleft lip and palate services in a regional centre" *British Journal of Plastic Surgery* 54
- Jenkinson,C; Coulter,A; Bruster,S; Richards,N and Chandola, T “Patients’ experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care *Qual Saf Health Care* 2002;11:335–339
- Noor, S., & Musa, S. (2007). Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the cleft evaluation profile. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(3), 292-303. doi:10.1597/05-151.
- Searle, A; Ryan,S and Waylen, A “Health professional communication and the diagnosis and care of infants born with cleft lip and palate in the U.K”. *Journal of Neonatal Nursing* (2016) 22,236e243
- Sihota, S and Lennard, L “Health literacy - being able to make the most of health” *National Consumer Council* (2004)

Andra refererade studier:

1) “Parents experiences of having a baby born with a cleft” - report of European Cleft Organisation for UNICEF Bulgaria 2009

2) “Levels of health literacy in eight EU Member States (2011)” Source HLS-EU Consortium 2012

3) CET - Cutting Edge Training

<http://cuttingedgetraining.nu/>

Erasmus+



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Reference number: 2017-1-SE01-KA202-034533

Funded with the support of the European Commission

4) Face Value

www.facevalue.cc

Erasmus+



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Reference number: 2014-1-UK01-KA202-001615

Funded with the support of the European Commission