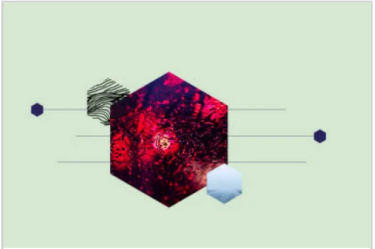
Familiers behov for informasjon og kompetanse når de møter helsetjenesten med et barn med ervervet hjerneskade

Mars 2021 – oppsummering av intervjuer

InnoMed

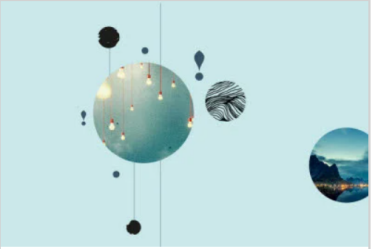
Metode

Vår metode: Veikart for tjenesteinnovasjon



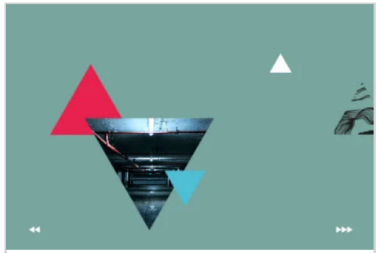
Fase 1 - Forankring
Hensikten med fasen er å definere kommunens utfordringsbilde og sikre at organisasjonen har en felles forståelse for både problem og mål. Vellykket arbeid med tjenesteinnovasjon kjennetegnes av grundig forarbeid, god planlegging og bred forankring.

→



Fase 2 - Innsikt
Gode tjenester skapes på bakgrunn av god innsikt i faktiske behov. Gjør grundig arbeid med å avdekke reelle behov og årsaker til problemer for dere velger løsning. Dette reduserer faren for at dere lager feil løsninger.

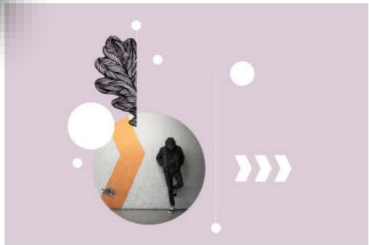
→



Fase 3 - Tjenesteutvikling
I denne fasen omsettes innsikten til ideer, som igjen videreutvikles til tjenestetilbud klar for pilotering. Det er viktig å involvere både brukere og ansatte underveis for å sikre forankring og treffsikre løsninger.

→

- Utviklet gjennom nasjonalt velferdsteknologiprogram.
- KS eier veikartet.
- Bygger på prosjektveiviseren, prinsipper for tjenestedesign, endringsledelse mv.



Fase 4 - Pilotering
Pilotering betyr at tiltaket eller tjenesten proves ut i en begrenset skala over tid for å sikre at alt fungerer som det skal. Hensikten er å avdekke feil og mangler, identifisere uforutsette problemer og dermed reduseres risiko.

→

Fase 5 – Overgang til drift
I denne fasen er det viktig å sikre at den nye tjenesten integreres i drift på en god måte. Dette innebærer planlegging og gjennomføring av implementering og eventuelle anskaffelser.

→

Fase 6 – Ny praksis
I ny praksis er det viktig å sikre at dere oppnår ønskede gevinster for brukere, pårørende og kommunen. Gevinstrealisering tar ofte lang tid, og krever gjennomgående handling og oppfølging. Synlig fremgang driver motivasjonen.

→

- Tjenestedesign
- Gevinstrealisering
- Forankring
- Maler og verktøy i Excel og Powerpoint
- Et omfattende rammeverk

Innsikt

- Det er behov for å få større innsikt i behovene knyttet til informasjon og kompetanse til barn med ervervet hjerneskade og deres foreldre og søsken. Ved å gjennomføre ca. 10 intervjuer med personer som enten har en hjerneskade eller har vært pårørende vil man kunne få innsikt i hvilken informasjon de har fått og hvilken informasjon og kompetanse de har behov for.

Gjennomføring

Dialogprosess med pårørende

Innsiktsprosessen

Innsiktsintervjuer

- Antall informanter: 11, 10 informanter hadde anledning til å bli intervjuet
- Informantene hadde fått en ervervet hjerneskade, var søsken av personer med ervervet hjerneskade eller var foreldre til personer med ervervet hjerneskade
- Informantene tilhører Helse Sør-Øst sitt nedslagsfelt
- Semi-strukturert intervju ble brukt som metode
- Fast intervjuguide ble benyttet
- Intervjuene ble gjort på Teams
- Ett intervju ble gjennomført av to deltakere fra prosjektet, i resten av intervjuene var forholdet 1:1
- Ingen personinformasjon blir lagret, oppsummeringen i dette dokumentet er anonymisert

Planlegging

- Arbeidsgruppen for informasjon og kompetanse bidro i utarbeidelsen av intervjuguide og i rekruttering av kandidater.

Intervjuguide

Introduksjon

- Gjennomgå kort presentasjon om BHL og hvorfor vi snakker med brukere.
  - Fortell om hvem vi er, hva vi gjør (delprosjektet) og om BHL
  - Fortell om prosessen: innsiktsarbeid vedrørende informasjon/behov til brukere
  - Avgrense forhåpninger om tilfredsstillelse av eget behov. Arbeidet som gjøres er fremdeles fremtidsrettet.
  - Muntlig samtykke: «Ved at du bidrar i dette intervjuet samtykker du til at opplysningene du oppgir vil kunne brukes videre i forbindelse med arbeid med behandlingslinjen for rehabilitering av moderat og alvorlig ervervet hjerneskade hos barn og unge, og utarbeidelse av informasjon til brukere. Opplysningene vil bli brukt som kvalitetssikring og ikke til forskning. Alle opplysninger som blir gitt vil bli anonymisert og personsensitive opplysninger blir ikke lagret».

Spørsmål

- Hvilke informasjonskanaler har du erfaring med?
- Hva synes du om at generell informasjon tilbys for pårørende via en nettside?
- Hva synes du om at generell informasjon tilbys som skriftlig brosjyre?
- Informasjon til barn / ungdom, hva tenker du om det?
- Har du noen tanker om hva slags informasjon søsken som pårørende trenger etter ervervet hjerneskade?
- Kjenner du til tilbud / ordninger / støtte for pårørende som du synes er viktig at andre pårørende til ervervet hjerneskade får informasjon om?
- Har du søkt svar på spørsmål? Hvor?
- Hvis du ser for deg tiden etter skaden, kan du fortelle om hvordan ditt behov for informasjon har blitt ivaretatt i akuttfasen, ved institusjonsrehabilitering, ved hjemkomst til kommunen og i årene etter hjemkomst.
- Har det blitt snakket om eller gitt informasjon om temaer knyttet til psykisk helse hos barnet eller ungdommen etter ervervet hjerneskade?
- Hvordan opplever du at kommunen og spesialisthelsetjenesten (og Statped når aktuelt) samarbeider om å gi relevant informasjon?

Informasjon i fase 1

Informantenes opplevelser

Vi møtte et menneske, ikke bare en rolle
-forelder om møtet med en lege på intensiven

Mange av legene er så travle, jeg har forståelse for det, men jeg synes ikke de skal vise det til oss.
-forelder

Vi merka at dette var de gode på
-forelder om førsteinntrykket om intensiven

Vi fikk vel tilbud om psykolog en gang på intensiven. Men da var det ikke det vi trengte. Etterpå har det ikke kommet noe tilbud.
-forelder

Fase 2

Informantenes opplevelser

Fase 3

Informantenes opplevelser

Informasjonsflyt fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten

Informantenes opplevelser

Kommunen var ikke forberedt. De burde fått beskjed i det vi ble lagt inn. Det er bedre å gi de beskjed senere om at det går bedre enn forventet, enn å gi beskjed så sent at de ikke kan gi oss gode tjenester.
-forelder

Der livet skal leves

Informantenes opplevelser

Der livet skal leves (2)

Informantenes opplevelser

Søsken

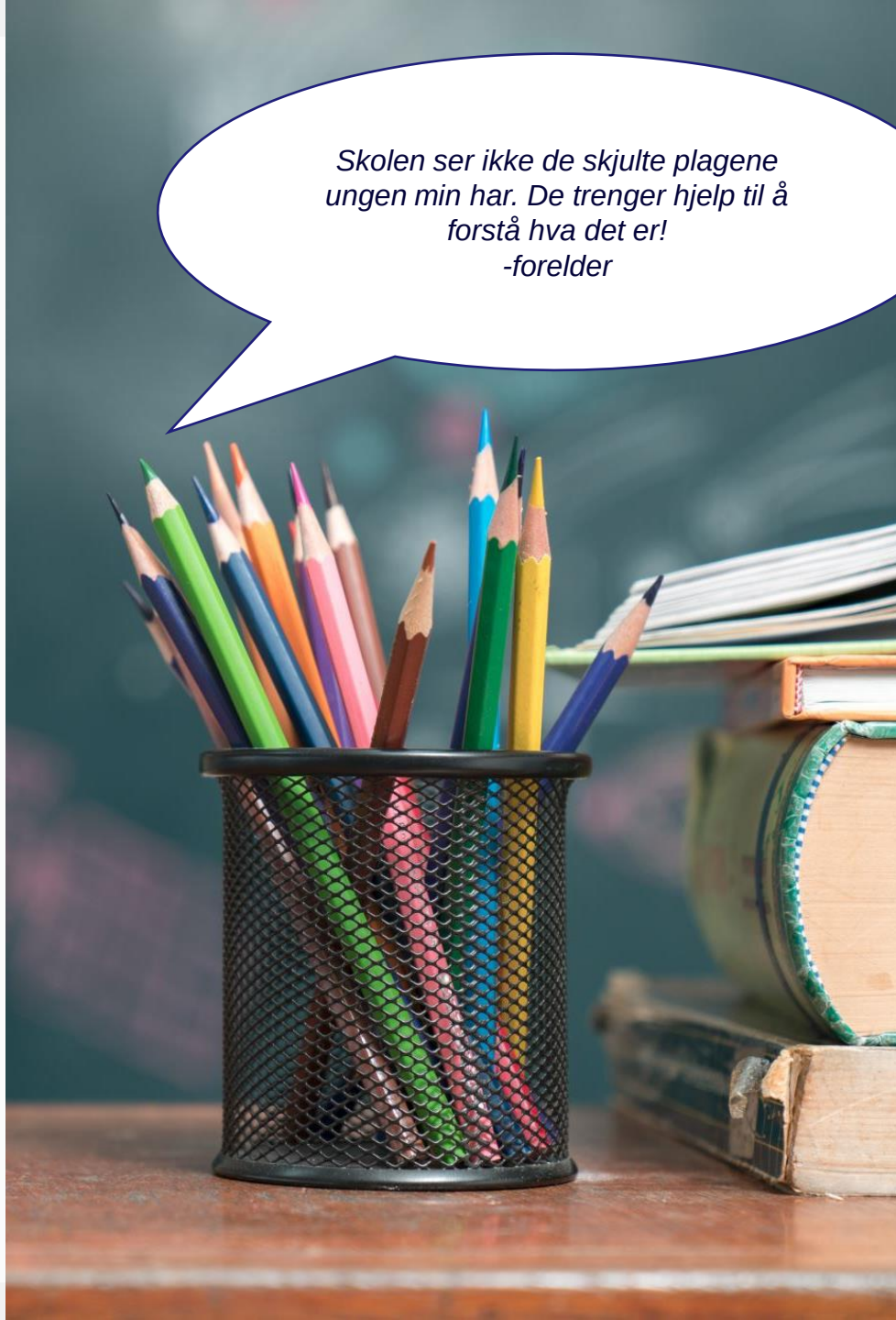
Informantenes opplevelser

Pårørendeorganisasjoner mv

Informantenes opplevelser

Skolen

Informantenes opplevelser



Foreldrene

Informantenes opplevelser

Brosjyre

Oppsummering av innspill

- Flere informanter hadde ønsket seg skriftlig, tilpasset informasjonsmateriell for å kunne huske informasjon. Muntlig informasjon blir i følge informantene fort glemt og de ønsker ikke å «være til bry» for tjenestene, så mange spørsmål blir kanskje ikke stilt.
- Plass til egne notater blir foreslått.
- Det hadde ikke vært en ulempe om legen eller annet helsepersonell hadde skrevet ned relevant informasjon om barnet i brosjyren.
- Hvem kan jeg kontakte for x, y, z
- En informant fikk en perm med hele protokollen, det hadde vært særlig nyttig.
- Flere informanter nevner at det er en fordel med skriftlig informasjon som kan leses senere.

Forslag til innhold:

Kort og konsist innhold om hjerneskade
Notater om mitt barn
Plass til egne notater
Henvisning til nettsider

Nettsted

Innspill fra informantene

- Informantene tror ikke at et nettsted kan løse så mye alene. De har troen på et totalt informasjons- og kompetansetilbud gjennom samhandling med tjenestene, kompetanseheving gjennom for eksempel pårørendeskole, braincamp og lignende samt skriftlig og webbasert informasjon.
- Informantene har ikke i særlig grad fått anbefalt nettsteder av helsetjenesten.
- Flere informanter peker på behovet for å kunne få svar på enkle spørsmål, derav kategorien «ofte stilte spørsmål».
- Flere informanter har søkt mye faglitteratur på egen hånd, men har ikke forutsetninger for å vurdere kvaliteten på den, de ønsker seg derfor oversikt over god faglitteratur.
- Alle informantene har søkt etter kunnskap på flere måter, og de oppleves som opplyste om sitt barns skade og situasjon. På spørsmål om hvordan de har fått kunnskapen svarer de kombinasjon av muntlig informasjon, erfaring og faglitteratur.
- Informasjonsvideoer kan være nyttig, men de må ikke gi en reklamefeeling. RVTS sine videoer trekkes frem som gode.
- Informative videoer som kan brukes i klassen osv kan være til stor nytte i arbeidet med informasjon til flere enn familien.

Forslag til innhold:

Hva gjøres ved medisinske inngrep?
Dette kan skje etter en skade
Dette kan skje etter en operasjon
Hvilke følgeskader kan dukke opp?
Hva skjer når andre deler av hjernen kompenserer for den skadde delen av hjernen?
Hvem kan jeg kontakte for x, y og z?
Hva er standard oppfølgingsløp for skade x, y og z?
Lenker til gode populærvitenskapelige artikler, helsekunnskap og forskningsartikler.
Videoer som viser «innsiden» av sykehuset
«Ofte stilte spørsmål»

Andre informasjonskilder og behov

Innspill fra informantene

- De fleste informantene kommer med innspill som går mer på strukturen i helsetjenesten. De mener at brosjyrer og nettsteder ikke kan fylle det gapet som er mellom behovet for oppfølging og informasjon og det tilbudet som gis i dag.
- Informantene vi snakket med hadde ikke hatt kontakt med helsetjenesten i stor grad tidligere. De formidler et behov for å forstå helsetjenesten og hvordan de skal navigere i den. De ønsker i stor grad informasjon og veiledning. Både så de kan klare seg selv, men det å ha noen å kontakte som kan svare på enkle ting er noe som etterspørres.
- Flere av foreldrene opplever å ikke ha fått tilstrekkelig informasjon om rettigheter, tilbud og muligheter i skolehverdagen. De opplever i perioder skolene mer som en motspiller enn en medspiller.
- Diskusjonsforum nevnes av noen av informantene, andre informanter har funnet disse på eksempelvis Facebook.
- Dersom barnet er såpass skadet at det trenger bistand til eksempelvis økonomi så er det krevende den dagen barnet fyller 18.

Forslag fra informantene

- Fortsette med tilpasset muntlig informasjon.
- Få fagpersoner å forholde seg til.
- Brosjyre med generell informasjon, spesifikk informasjon og muligheter til å notere.
- Gjentakelse av informasjon er en fordel.
- Ønsker seg tilgang til prosedyrer, rutiner, fagrapporter, forskning, protokoller - mye til senere bruk når de har overskudd til å ta inn informasjon.

Mye god informasjon, men de sliter med å huske det vi får formidlet muntlig.

1

Ulikhet i språk og bruk av medisinsk terminologi gjør ofte samhandlingen krevende.

Informantene uttrykte at helsetjenesten var ny for de. De trenger å forstå hvordan den er organisert og hvilke rettigheter de har.

Hyppigheten i formidling av informasjon avtar, men informasjonsbehovet blir ikke mindre.

2

Forslag fra informantene

- Informantene ønsker fortsatt få fagpersoner å forholde seg til.
- Informasjonen varierer fra fagperson til fagperson, flere informanter ble forvirret
- Realiteten begynner å synke inn i fase 2, og informasjonsbehovet øker.
- Flere informanter ønsker seg mer informasjon om hva følgevirkninger, og trenger generell kunnskap.
- Pasientkoordinatorer fremheves som gode å støtte seg til og de var viktige for informasjon og kunnskap.

God og tilpasset informasjon.

3

Forslag fra informantene

- Aktørene i fase 3 må fortsette det gode arbeidet de gjør.
- Informantene ønsker seg enda mer støtte i overgangen fra fase 3 til fase 4.
- Noen av informantene ønsket seg mer fokus på dagliglivet og hvordan de skal takle overgangen til hjemmet. De ønsker blant annet informasjon om hva som skjer med hjernen og hvordan funksjonen kan utvikle seg i tiden etter hjemkomst.
- Informantene ønsker informasjon om pasient- og brukerorganisasjoner og likemannsarbeid.

Informantene uttrykte ikke behov for korrekte svar i fase 3 og 4, de ønsker bare mer informasjon.

Informasjonsstopp - krevende å komme hjem igjen.

4

Uten kunnskap om hva som er følgevirkninger og hva som er pubertet sliter foreldrene med å skille.

Forslag fra informantene

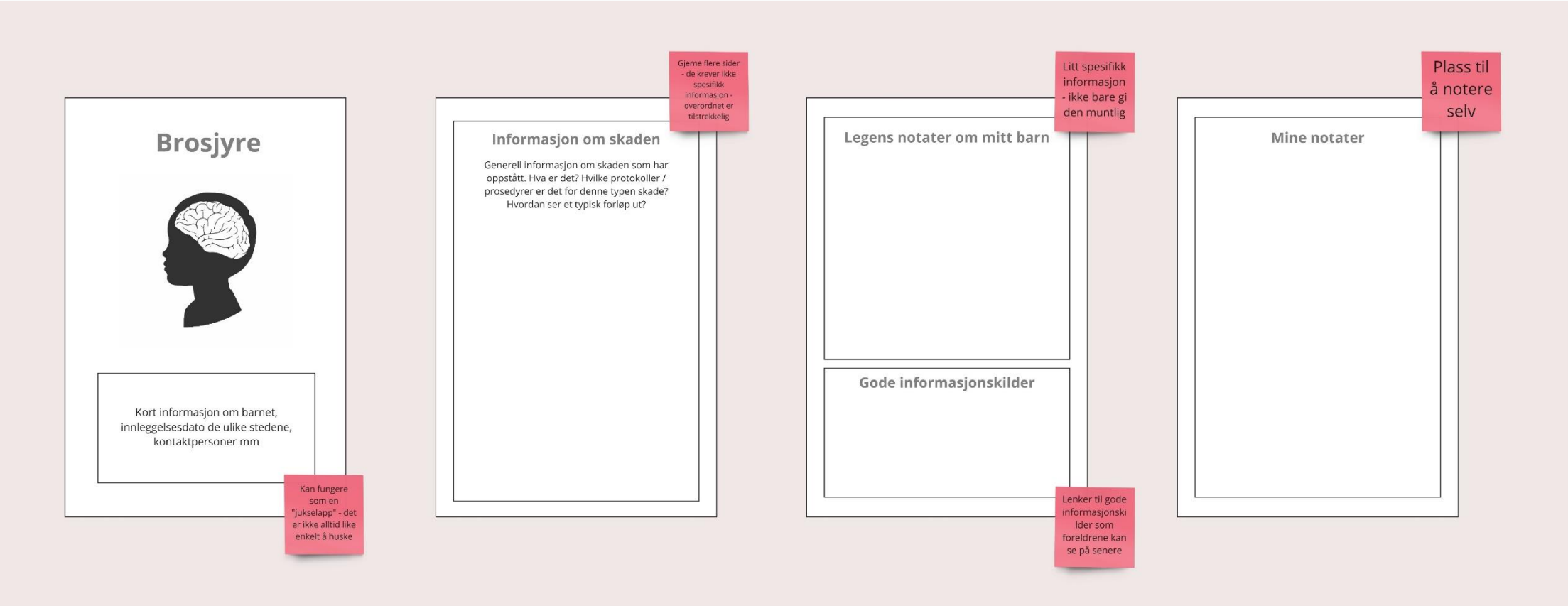
- Informantene vil ha informasjon om alle aktørene som kan være til støtte når de kommer hjem.
- Informantene opplever seg overlatt til seg selv når det kommer til informasjon og kompetanseoverføring fra spesialisthelsetjenesten etter hjemkomst.
- Informasjonen de får fra habiliteringstjenesten oppleves ikke som treffende for ervervet hjerneskade, de er en litt "ukjent" gruppe for mange i habiliteringstjenesten.
- Informasjon til og kompetanse i barnehage og skole oppleves som manglende. Flere av foreldrene peker på at de blir informasjonsbærere til og i kommunene, noe de synes er krevende all den tid de ikke skjønner alt selv heller.
- Informantene er samstemte i tilbakemelding om at de ønsker informasjon om hva de kan forvente av følgevirkninger, de trenger ikke å vite eksakt hva som skjer, men hva de bør være oppmerksom på.

Ikke omtalt i særlig grad i intervjuene.

5

Informantene foreteller at lite kunnskap i skolen om følgevirkninger påvirker skolegangen i stor grad.

Konsepter for brosjyre



Innhold i nettsted

Noen viktige områder for et nettsted

Barn med ervervet hjerneskade - infobank

Gjentakende behov fra informantene
Alderstilpasset informasjon
Sykdomsinformasjon / helseinformasjon
Informasjon om følgevirkninger
Informasjon om helsetjenesten - alle behandlingsnivå
Nettverksinformasjon
Forskning

Helseinformasjon
Mulighet til å søke etter informasjon.
Hvilke protokoller / prosedyrer er det for denne typen skade?
Hvordan ser et typisk forløp ut?
Hvilke følgevirkninger finnes?
Hvor kan jeg finne relevant forskning? Kan dere finne frem den for meg?

Følgevirkninger
Hva kan skje avhengig av hvilken skade barnet mitt har?
Hvordan kan jeg bidra til å avdekke følgevirkninger?
Hva skal jeg gjøre om jeg avdekker følgevirkninger? Hvem kan jeg kontakte?
Hva kan jeg gjøre for å hjelpe barnet mitt med følgevirkningene?

Nettverk
-interesseorganisasjoner
-likemannsarbeid
-diskusjonsforum
-Facebookgrupper
-grupper på Snap, Instagram mm.

Helsetjenestekunnskap
Hvordan er helsetjenesten organisert?
Hvilke rettigheter har jeg?
Hvem har ansvar for mitt barn når?
Hvilke tjenester finnes som vi kan benytte oss av?
Hva trenger barnet mitt og jeg å ha med ved sykehusinnleggelse?
Hvilke senfasetilbud finnes?
Hvordan skal jeg forholde meg til overgangene mellom barnehage og skole, og de ulike skoletrinnene?

Informasjonstyper
Videoer som forklarer (RVTS sine er gode)
Fagartikler tilpasset de uten medisinsk kompetanse
Utvalgt forskning (artikler)
Kontaktinformasjon
Henvisninger til relevant informasjon

Alderstilpasset informasjon for barn fremheves som viktig for informantene.