

Eksempel på innsiktsarbeid

- InnoMed har bistått Helse Sør-Øst med innsiktsarbeid i prosjektet «Behandlingslinje for barn og unge med hjerneskade». Les mer om prosjektet her: [Prosjekterfaring: Behandlingslinje for barn og unge med hjerneskade | Innomed](#)
- Formålet var å kartlegge behov for informasjon og kompetanse hos barn med ervervet hjerneskade og deres foreldre og søsken.
- Det ble intervjuet 10 informanter via videokonferanse eller telefon.
- På bakgrunn av funnene ble utformet konsepter for brosjyre og forslag til innhold på nettsted.
- Denne presentasjonen oppsummerer resultatene. Den inneholder:
 - Beskrivelse av metoden
 - Intervjuguide som ble benyttet i alle intervjuer
 - Oppsummering av funn
 - Beskrivelse av konsepter for brosjyre og forslag til innhold på nettsted.

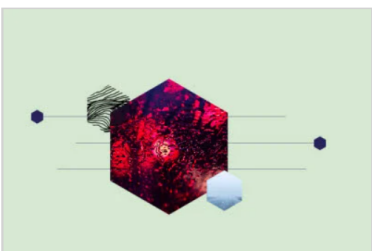
Familiers behov for informasjon og kompetanse når de møter helsetjenesten med et barn med ervervet hjerneskade



Mars 2021 – oppsummering av intervjuer

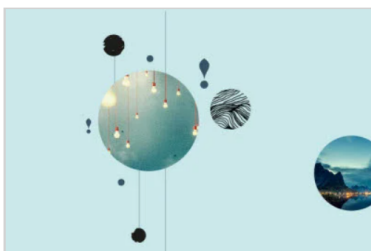
Metode

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.



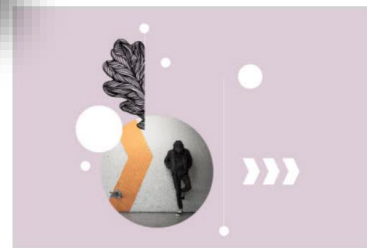
Fase 3 - Tjenesteutvikling

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.



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

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



Fase 4 - Pilotering

Pilotering betyr at tiltaket eller tjenesten prøves 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

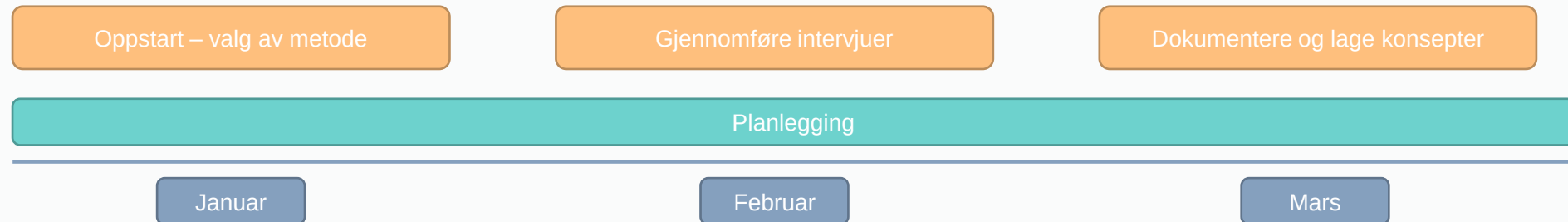
I ny praksis er det viktig å sikre at dere oppnår ønskede gevinster for brukere, pårørende og kommunen. Gevinstrealisering tar ofte lang tid, og krever gjennomgående handling og oppfølging. Synlig fremgang driver motivasjonen.



Innsikt

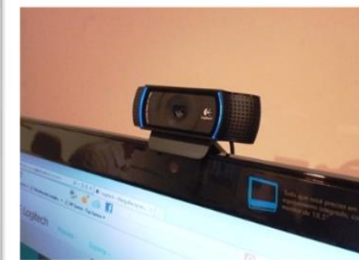
- Det er behov for å få større innsikt i behovene knyttet til informasjon og kompetanse til barn med ervervet hjerneskade og deres foreldre og søsken. Ved å gjennomføre ca. 10 intervjuer med personer som enten har en hjerneskade eller har vært pårørende vil man kunne få innsikt i hvilken informasjon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

Gjennomføring



Dialogprosess med pårørende

Innsiktsprosessen



Innsiktsintervjuer

- Antall informanter: 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 akutfasen, 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

Fjernet, sensitiv informasjon

*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

Fjernet, sensitiv informasjon

*Pasientkoordinatoren var
fantastisk!
-forelder*

Fase 3

Informantenes opplevelser

Fjernet, sensitiv informasjon

Vi visste ikke at barnet vårt bare kunne være der i x uker da hun ble søkt dit (Sunnaas). Det skulle vi gjerne visst, for hun burde nok ha vært mer mottakelig for rehabilitering før hun kom til Sunnaas.

*Noen burde ha fortalt oss at epikrisene bør behandles som verdipapir. Det er utrolig hvor mange som trenger de.
-forelder*

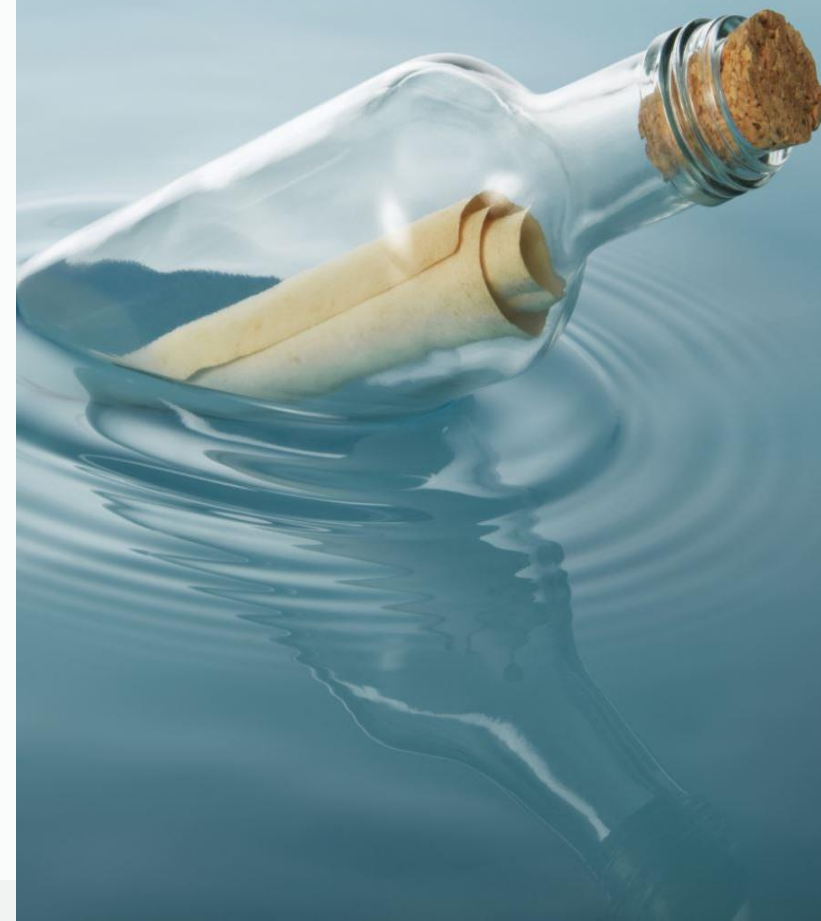


Informasjonsflyt fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten

Informantenes opplevelser

Fjernet, sensitiv informasjon

*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

Fjernet, sensitiv informasjon

De andre er «ferdige» - mens
vi har et barn med usynlige
skader og prøver å hjelpe og
sørge på en gang.
-forelder



Der livet skal leves (2)

Informantenes opplevelser

Fjernet, sensitiv informasjon

*Jeg tror nettsider er mest viktig
i fase 4. I fase 1, 2 og 3
trenger man mer nære
relasjoner og bli møtt på den
måten man er.
-forelder*

*Det er alltid vi som må ta
initiativet for at noe skal skje.
-forelder*

Søsken

Informantenes opplevelser

Fjernet, sensitiv informasjon



Man er fortsatt søsken og en del av en familie selv om man er 18+.
-forelder som hadde voksne barn på skadetidspunktet

Søsken trenger også å bearbejde det som har skjedd. Men de gjør det så indirekte.
-forelder

Pårørendeorganisasjoner mv

Informantenes opplevelser

Fjernet, sensitiv informasjon

*Vi kom på mestringskurs for pårørende. Og vi var de eneste som var pårørende til et barn. Vi skulle gjerne ha vært på et mestringskurs hvor vi kunne ha snakket med foreldre som har vært i samme situasjon som oss.
-forelder*

Skolen

Informantenes opplevelser

Fjernet, sensitiv informasjon

*Skolen ser ikke de skjulte plagene
ungen min har. De trenger hjelp til å
forstå hva det er!
-forelder*



Foreldrene

Informantenes opplevelser

Fjernet, sensitiv informasjon

*Jeg har blitt «ekspert» på skaden. «Ekspert» i hermetegn fordi jeg har funnet så mye informasjon selv og er ikke sikker på om alt er så riktig.
-forelder om behovet for kompetanse*



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 følggevirkninger, 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 følggevirkninger 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 følggevirkninger, de trenger ikke å vite eksakt hva som skjer, men hva de bør være oppmerksom på.

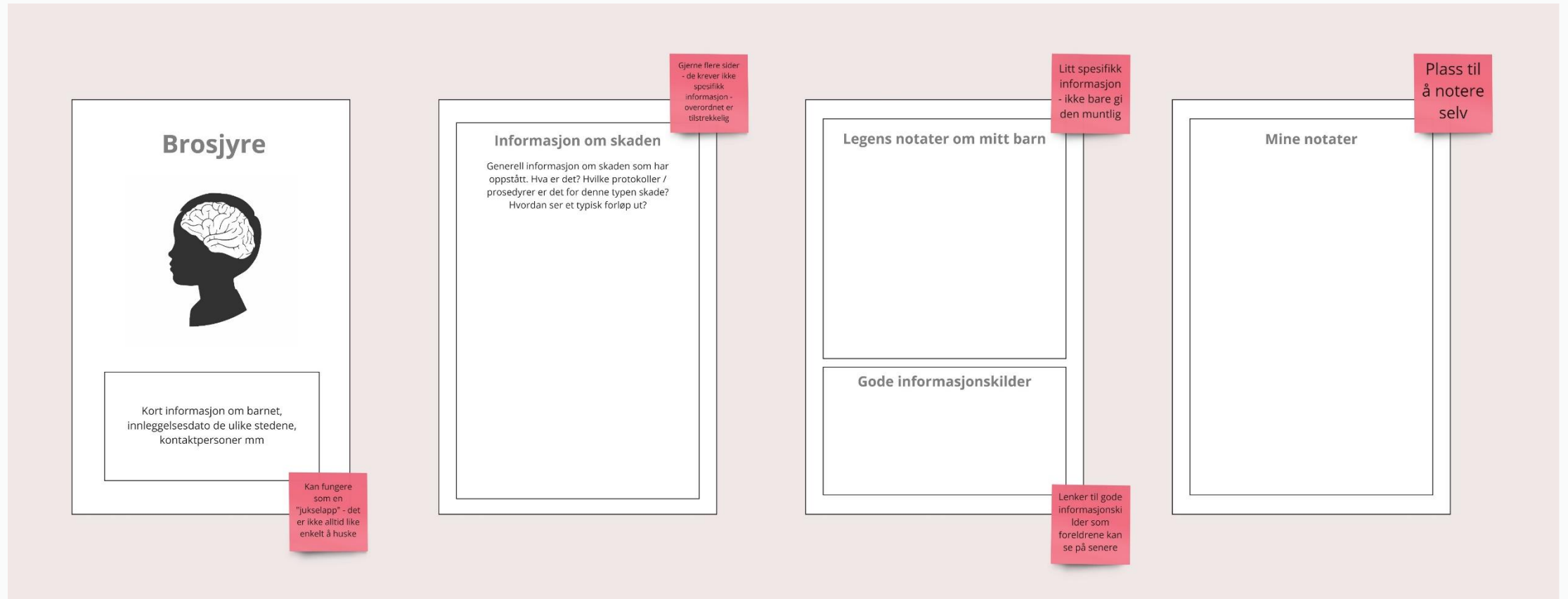


Informantene forteller at lite kunnskap i skolen om følggevirkninger påvirker skolegangen i stor grad.

Ikke omtalt i særlig grad i intervjuene.

5

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 følger virkninger
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 følger virkninger 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 følger virkninger?
Hva skal jeg gjøre om jeg
avdekker følger virkninger? 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

Videor 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.