

Bør Sykehusboka videreføres?

En kartlegging av bruk og nytte blant barn, foreldre og helsepersonell

Difi rapport 2010:8
ISSN 1890-6583

Forord

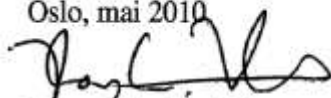
Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) har bedt Difi om å evaluere Sykehusboka. Dette er en interaktiv bok som er beregnet på barn fra åtte til tolv år. Den er distribuert til alle landets sykehus og skal være til hjelp og støtte for barn på sykehus. Oslo universitetssykehus ønsker å vite om boka har vært nyttig og hvordan den eventuelt kan forbedres.

Grunnlaget for denne rapporten er kvalitative undersøkelser foretatt blant barn, foreldre og helsepersonell.

Difi vil takke alle intervjuobjektene som har stilt opp og delt sine erfaringer med oss, midt i en travel og av og til vanskelig tid. Det har vært lærerikt og givende for Difi å få lov til å gjennomføre dette arbeidet som også har gitt oss anledningen til å komme tettere inn på personer og miljøer vi vanligvis ikke møter i andre prosjekter. Takk også til Sykehuset Buskerud for all bistand til intervjuene. En spesiell takk til Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) og HOD for konstruktive samtaler og innspill og til stipendiat Torun Vatne ved Oslo universitetssykehus for at hun tok intervjuene med barna.

Arbeidet med undersøkelsen og rapporten er utført av seniorrådgiverne John I. Nonseid og Sissel C. Motzfeldt (prosjektleder). Prosjektansvarlig er avdelingsdirektør Eivor B. Nebben.

Oslo, mai 2010



Hans Christian Holte
direktør

Innhold

Sammendrag.....	1
1. Om prosjektet.....	3
2. Resultater fra samtalene	7
2.1. Barna	7
2.2. Foreldre og pårørende	11
2.3. Helsepersonell.....	16
3. Diskusjon	24
4. Konklusjon og anbefalinger	30

Vedlegg: Intervjuguider

Sammendrag

Direktoratet for IKT og formidling (Difi) har på oppdrag fra Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) og Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) evaluert Sykehusboka. Sykehusboka er en interaktiv bok for barn fra åtte til tolv år som er kronisk syke eller innlagt på sykehus i tre dager eller mer. Den ble lansert av Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) i oktober 2007 og distribuert til alle sykehus i Norge som behandler barn. Boka skal bidra til at barnet blir involvert i behandlingsprosessen og kan hjelpe barnet til å forberede seg på sykehusoppholdet, og til å bearbeide tanker og følelser underveis og etterpå. Dessuten er det et mål at den skal styrke kommunikasjonen mellom helsepersonell og barn.

Evalueringen skal gi svar på hvordan Sykehusboka er blitt tatt i mot og brukt og hvordan den kan utvikles videre. Vi har utelukkende benyttet kvalitativ metode. Intervjuer er gjennomført med barn, foreldre og helsepersonell ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet, Radiumhospitalet og Epilepsisenteret - SSE i Sandvika) og ved Sykehuset Buskerud.

Alle de tre gruppene vi har undersøkt er positivt innstilt til boka. Boka fyller i stor grad den tilsiktede funksjon for barna. Barna som har brukt boka har hatt nytte av den på flere måter. Den har gitt hjelp og støtte, mulighet til å få ut vonde følelser og boka er god å ha når man kjeder seg. Den kan brukes til å få forklaringer på blant annet sykdommen og til å huske det man har vært igjennom. Foreldrene mener også at boka kan lette kommunikasjonen mellom dem og barnet. Derimot har boka i liten grad vært brukt som et bevisst virkemiddel i behandlingen.

På bakgrunn av undersøkelsene anbefaler Difi følgende:

- Sykehusboka bør videreføres. Den har en viktig funksjon for barn på sykehus og bidrar til å lette deres situasjon.
- Boka bør først og fremst betraktes som en privat sykehusdagbok
- Det betyr at målet om at boka bør integreres i behandlingen bør nedtones selv om det er en stor fordel om man får det til på sikt og på barnets premisser. Bruk av boka i behandlingen bør skje først og fremst gjennom frivillighet. Samtidig bør Oslo universitetssykehus vurdere å etablere en pilot som prøver ut en modell hvor boka blir et obligatorisk virkemiddel i behandlingen.
- Rutiner for utdeling og formidling bør derimot defineres og gjøres kjent overfor helsepersonell. Det er avgjørende at rutinene følges opp, helsepersonalet må vite at de har et ansvar for å informere og dele ut boka. Det bør utarbeides en overordnet informasjons- og implementeringsplan for sykehusene som sikrer en god organisering rundt utdeling av boka og et godt informasjonsopplegg. Klare kriterier for utdeling og klare roller for helsepersonell og foreldre må lages. Her må Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) dele sine erfaringer med de andre. Boka har til nå vært litt for tilfeldig delt ut ved sykehusene.
- Distribusjonsrutiner på sykehusene som fanger opp antall utdelte bøker bør etableres, tilsvarende de som Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) har innført.

- Selv om mange liker boka godt slik den er i dag, så er det rom for forbedringer. Den kan bli noe enklere, mer forklarende, og mer attraktiv for guttene. Men foreløpig er det ingen grunn til å endre innholdet før førsteopplaget er delt ut.

1. Om prosjektet

Bakgrunn

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) tok kontakt med Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) i mai 2008 med det formål å få evaluert Sykehusboka i løpet av 2009. Sykehusboka er en interaktiv bok for barn fra åtte til 12 år som er kronisk syke eller innlagt på sykehus i tre dager eller mer. Den ble lansert av Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) i oktober 2007 og distribuert til alle sykehus i Norge som behandler barn. Ansvar for å få boka brukt ligger hos helsepersonell ved sykehusene og hvert sykehus har pekt ut en kontaktperson. Det er gjennomført seminarer i alle helseregionene for å lære opp og motivere helsepersonell til å implementere boka. Oslo universitetssykehus har laget egne handlings- og implementeringsplaner, og gjennomført en rekke aktiviteter for å gjøre Sykehusboka mer kjent ved sykehuset. Tiltakene er særlig rettet mot ansatte, men også utad mot omverden. Vi kjenner derimot lite til hva de andre sykehusene har hatt av egne implementeringsplaner.

Mål og målgrupper

Prosjektets hovedformål er å gi informasjon om hvordan Sykehusboka er blitt tatt i mot og brukt (nytteverdi) og hvordan boka kan utvikles videre. Prosjektet skal gi svar på:

1. Om boka har vært til hjelp og støtte for barna og eventuelt på hvilken måte.
2. Hvilken erfaring helsepersonell har med boka og om den har bidratt til en bedre dialog mellom sykehus og pasient.
3. Hvordan boka kan forbedres.
4. Om boka har truffet primærmålgruppen som er barn mellom 8 og 12 år.

Undersøkelsen rettes mot tre grupper:

1. Barn som er brukere av boka
2. Foreldre/pårørende til de samme barna
3. Helsepersonell og øvrig faglig støtteapparat for barn ved sykehusene (eks. lærere)

Metode

Vi har benyttet kvalitativ metode i prosjektet. Opprinnelig vurderte vi også en e-postundersøkelse overfor barna, men det falt bort da vi oppdaget at boka ikke var så utbredt som vi hadde trodd. Også overfor det faglige støtteapparatet ble det opprinnelig vurdert å bruke en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode, men av samme årsak som for barna, endte vi opp med å bruke kvalitativ metode også her, nærmere bestemt en kombinasjon av fokusgrupper og enkeltintervjuer. Ettersom vi har benyttet utelukkende kvalitativ metode så er vi ikke i

stand til å trekke generelle slutninger slik vi hadde kunnet ved en representativ undersøkelse. Men, vi mener å ha fått fram en del klare funn som gjør oss i stand til å trekke noen viktige konklusjoner og gi noen råd om Sykehusboka.

Intervju av barn krever spesialkompetanse og vi fikk knyttet til oss psykolog Torun Vatne, stipendiat ved Oslo universitetssykehus, til å ta ansvaret for disse intervjuene. Vi har fortrinnsvis intervjuet barn som var i ferd med å bli utskrevet eller som hadde kommet hjem etter endt behandling og som var friske nok til å være med på et intervju. Kontakten med hvert enkelt barn og deres foresatte har gått gjennom sykehuset, enten via behandlende lege eller annet helsepersonell.

Intervjuene med foreldre/pårørende og helsepersonell ble gjennomført av Difis to medarbeidere.

Intervjuguider ble utviklet for hver av gruppene. Det ble foretatt testintervju av ett barn. Noen få av barna hadde tatt med seg sin personlige Sykehusbok da de møtte opp til intervjuet, og disse ble da gått gjennom i intervjuet.

Nedenfor har vi satt opp en oversikt over hvilke metoder vi benyttet overfor de tre informantgruppene.

Informanter	Metode	Antall
Barn som bruker boka	Enkeltintervjuer	12 barn ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet, Radiumhospitalet og Nevroklinikken – Epilepsisenteret, Sandvika), og Sykehuset Buskerud
Foreldre/pårørende	Enkeltintervjuer	12 foreldre ved de samme sykehus som over
Faglig støtteapparat	Fokusgruppe	2 fokusgrupper, en ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) og en ved Sykehuset Buskerud. Det var blandede grupper av leger, sykepleiere, pedagogisk personell osv.
	Enkeltintervjuer per telefon	5 stk

De valgte sykehusene representerer både nasjonale og regionale sykehus, og sykehus med/uten egne barneavdelinger. Den geografiske spredningen av intervjuobjekter er med dette begrenset til sentrale strøk rundt Oslo og Drammen av ressursmessige grunner. Ved å velge et nasjonalt og et

regionalt sykehus ønsket vi å finne ut om det fremkom forskjeller mellom sykehusene i form av bruk, nytte osv. hos intervjuobjektene.

Mer om problemstillingene

De to hovedproblemstillinger som evalueringen skal gi svar på hos målgruppene er: Nytteverdi og utviklingsmuligheter.

Nytteverdi

a) Barna

Synes barna, de som er innlagt på sykehus eller har en kronisk sykdom, at Sykehusboka fyller et behov? Har de hatt glede/nytte av den og på hvilken måte? Har den ført til noen endringer i mening, holdning eller handling? Hva synes de om illustrasjonene, den interaktive delen, formen på boka? Hvilke temaer var de mest interessante og nyttige for dem? I hvilke situasjoner opplever barna at boka var mest nyttig? Hvilken rolle har helsepersonell og foreldre spilt i å motivere dem til bruk av boka?

b) Foreldre/pårørende

Hva mener foreldrene om boka og dens nytteverdi? Hvilken effekt mener de å ha sett hos barnet? I hvilke faser? Har den ført til noen endringer hos barnet i mening, holdning eller handling? Hvilken rolle har de selv hatt i forhold til barnets bruk av boka?

c) Helsepersonell/Faglig støtteapparat

Hvilke forventninger hadde de til boka? Er boka tatt i bruk som planlagt og eventuelt på hvilken måte? Hva har eventuelt vært vanskelig å implementere og hvorfor? Er det kultur for bruk av boka på sykehuset (drivkrefter/motkrefter)? I hvilken grad har helsepersonell og barnets faglige støtteapparat hatt glede og nytte av den, og på hvilken måte? I hvilke situasjoner fungerte boka best/dårligst? Har den ført til endringer hos dem i mening, holdning eller handling? Hvilken effekt har de merket hos barna og de pårørende?

Utviklingsmuligheter

a) Barna

Har barna ønsker om noen endringer eller forbedringer av bokas form og/eller innhold (for eksempel ønske om lydbok eller digital utgave?). Hvordan kan boka bli mer attraktiv for dem og for det segmentet som bruker boka minst? Ser de for seg en annen type bruk enn dagens? Bør boka ses i sammenheng med andre kanaler, produkter?

b) Foreldre/pårørende

Har foreldre/pårørende ønsker om endringer eller forbedringer av bokas form og/eller innhold? Ser de for seg en annen type bruk enn dagens? (Bør foreldre ha en mer eller mindre aktiv rolle?). Kan sykehusene gjøre mer eller noe annet for å øke bruken av boka?

c) Helsepersonell/faglig støtteapparat

Har helsepersonell/barnets faglige støtteapparat ønsker om endringer eller forbedringer mht. bokas form og/eller innhold? Hva kan gjøres av

dem eller for dem for eventuelt å øke bruken av boka? Er det forhold ved sykehuset som må endres dersom boka skal bli mer brukt? Er det behov for en Sykehusbok som treffer barn som er litt eldre/ynge enn dagens målgruppe? Bør boka kombineres eller tilpasses andre pedagogiske hjelpemidler, kanaler eller produkter?

Organisering

Prosjektet har hatt en arbeidsgruppe bestående av to personer fra Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) og to fra Difi. I tillegg har det vært enkelte møter underveis med ledelse fra Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) og HOD når mer prinsipielle spørsmål skulle avklares, som for eksempel budsjett og fremdrift.

2. Resultater fra samtalene

2.1. Barna

Vi intervjuet i alt 12 barn. De var i alderen fra 8 til 15 år, men hovedtyngden var mellom 10-12 år. Fra foreldrene har vi fått informasjon om barnas sykehistorie og sykehusopplevelse. Mange av barna har eller har hatt en livstruende sykdom, andre lider av en kronisk sykdom, de hadde hatt flere kortere eller lengre sykehusopphold bak seg. Noen av dem hadde vært behandlet ved flere sykehus, eksempelvis ved det lokale sykehuset på hjemstedet og ved ett av de regionale/nasjonale sykehusene. Mange av barna vi snakket med var nå enten inne til kontroll eller var i ferd med å bli utskrevet. De barna som led av kroniske sykdommer må fortsette å ha et forhold til sykehuset i lang tid fremover. De aller fleste av barna hadde et godt forhold til sykehuset, det fikk vi inntrykk av både fra barna og foreldrene.

Tre av barna som vi snakket med hadde fått boka bare for noen få dager siden som følge av vårt evalueringsarbeide. Vi har likevel tatt med svarene deres her, selv om de skiller seg litt ut ved at de har blitt oppfordret til å bruke boka som ledd i undersøkelsen. Vi har lagt mest vekt på å gjengi hva de mener boka har av kvaliteter og hvordan den kan forbedres.

Bare noen få av barna som ble intervjuet hadde med sin egen utgave av Sykehusboka.

Tiden på sykehuset

Vi spurte barna om tiden på sykehuset, hvordan de opplevde den og hva de gjorde. Vi fikk forskjellige svar, avhengig av alder og erfaring. Noen brukte tiden til å lese bøker, se på TV, spille Playstation, tegne og skrive i bloggen sin. Sykehusboka blir også brukt, men i varierende grad. Andre lyttet til musikk, spilte gitar, gjorde skolearbeid. Noen av barna syntes det var kjedelig på sykehuset, tiden falt ofte lang. Et par av barna fortalte om alle aktivitetene som fantes på sykehuset, som TV-spill, bøker, svømmehall og undervisning. Det fikk tiden til å gå fortere.

Introduksjon til boka

Mange av barna sier de har fått boka av en sykepleier, men noen er usikre, de husker ikke nøyaktig hvordan det skjedde. De fleste var positive da de fikk den, selv om noen sier de ikke husker akkurat hvordan de reagerte med en gang. De fleste kan heller ikke huske at sykehuset har vært aktive for å få dem til å bruke boka. Et barn svarer følgende på spørsmålet om hvem som hadde hjulpet henne når hun skulle bruke boka: "Mamma, pappa og søsken. Ingen sykepleier eller leger har sett i den, forklart noe eller spurt etter den". Den samme jenta spør intervjueren om hvordan boka skal brukes, hva noen ord betød, hva tegningene var av osv. Inntrykket vi får fra intervjuene er at informasjonen om hvordan boka kan brukes virker å ha vært mangelfull, i alle fall har den vært svært kortfattet fra sykehusets side. Flere av barna sier de ville brukt boka mer dersom de hadde kjent til den bedre fra starten av og fått mer informasjon om bruk. En jente på 15 år sier at hun fikk den da hun var veldig dårlig.

Da orket hun ikke å se i den. Det var først da en annen jente på hennes egen alder minnet henne om boka at hun begynte å bla i den. Hun sier gjentatte ganger under intervjuet at hun burde fått mer informasjon fra starten av, da ville hun ha brukt boka mye mer.

Boka mest brukt på sykehuset

De fleste barna sier de har brukt boka mest på sykehuset, men noen har brukt den like mye hjemme som på sykehuset. Den er brukt i mindre grad på skolen. Noen har planer om å bruke den mer hjemme enn de har gjort til nå. Flere av barna som veksler mellom å være på sykehus og hjemme, mener de ville brukt boka mer dersom mor eller far ikke hadde glemte å ta den med på sykehuset.

Nytteverdi

Det varierer veldig i hvilken grad boka faktisk er blitt brukt. De som bruker Sykehusboka aktivt sier at de bruker den mest når de kjeder seg. Da leser de i den, svarer på spørsmål, løser oppgaver, skriver og tegner. Tre av barna har akkurat mottatt boka og de har nettopp gjort seg kjent med den. De har lest i den, tegnet litt, og noen har rukket å skrive litt også. De som har hatt den i lengre tid har hatt god tid til å bli kjent med den. De har prøvd å svare på oppgaver, fylle ut der det er mulig og skrive ned tanker og opplevelser. En jente sier følgende: ”Jeg har lest mest og skrevet. Liker å skrive der det er spørsmål og man kan fylle ut. Liker veldig godt å lese om det andre opplever og tenker”. En annen sier hun ikke har brukt den så mye hjemme da hun heller vil fokusere på andre ting da. Hun vil ikke tenke på det som har med sykdom å gjøre, hun har riktignok skrevet i den når hun har kjedet seg, men da kun på sider som ikke dreier seg om sykdom, sykehus eller tanker/meninger. En annen forteller at boka er fin å ha da den gir forklaringer på sykdommen (også til andre), den gjør at de kan holde oversikt over hva som foregår på sykehuset.

”Den har gjort det mindre kjedelig. Det er bra å lese om andres tanker og bra å skrive om ting man tenker på, men ikke tør si. Da får man ut ting uten å si det”. Flere synes boka er nyttig for å bearbeide opplevelser. Andre viser til at boka har vært til hjelp, den har oppmuntret dem i en vanskelig tid. En gutt sier ”Den har vært til veldig stor hjelp. Litt forskjellig, skjønte hvordan hjertet så ut, har fått mye informasjon og minner”.

Flere av barna mener boka har en funksjon som en dokumentasjon av selve sykdommen og oppholdet, og hva de har vært gjennom. Den fungerer som en slags minnebok over sykehusoppholdet.

En jente har omtrent ikke brukt boka i det hele tatt. Hun er ikke så glad i å lese og foretrekker å gjøre andre ting som å se på tv.

Sykehusets og foreldrenes rolle

Barna forteller at de har selv måttet be om hilsener eller kommentarer fra helsepersonell, sjelden har helsepersonell tatt initiativ til bruk av boka. Noen få av barna har fått lege eller sykepleier til å skrive i boka. Det er spesielt i sammenheng med en operasjon eller en undersøkelse. En gutt som har hatt tre operasjoner forteller at det var legen selv som tilbød seg å skrive i den. Denne gutten har også limt inn bilder i boka, blant annet bildet av hjertet fra ”ekkomaskinen”. Han har selv vært aktiv med å be folk å skrive i boka. Han synes boka har vært til hjelp, han har skjønt litt mer om sin sykdom.

Mange har brukt boka mest alene, men det er flere som viser til at de har fått hjelp fra enten mamma og pappa til å fylle ut deler av boka.

Hva har barna vært mest fornøyde med

De fleste barna som har brukt boka synes å være fornøyde med den. De liker fargene, tegningene og mye av innholdet, selv om det varierer litt fra barn til barn hva som faller best i smak. Noen liker å bruke den som dagbok, skrive ned tanker og følelser, andre vil heller tegne og fylle ut oppgaver. Noen liker de blanke sidene, andre ikke, de synes sidene er kjedelige og lett kan glemmes. Mange har fylt ut ”meg + mitt” og mange liker også godt ”meg + kroppen”, ”meg + tankene mine”. Det virker som om de sidene hvor man blir bedt om å fylle ut med opplysninger er spesielt godt likt.

Det varierer også hvor mange som har lest historiene bak i boka, men de som har gjort det er stort sett fornøyde med dem. Pytonsidene er det også mange som liker.

Hva har barna vært minst fornøyde med

Flere av barna mener at deler av boka ikke passer helt for de som har lange sykehusopphold, forholder seg til flere sykehus eller har hyppige innleggelse. De må gjennom mange undersøkelser og behandlinger og det er ikke plass nok til å fortelle om dem i boka. En jente er usikker på om hun skulle viske ut de undersøkelsene hun hadde notert og begynne på nytt igjen ved neste innleggelse. Ellers kom det fram synspunkter rundt disse temaene:

- **for feminin**

Noen få av barna har ikke så veldig sans for boka. En gutt på 13 år er tydelig på at han synes boka er for feminin og litt kjedelig. At den er mer egnet for jenter enn gutter skyldes utseendet, fargene og at det er lagt for mye vekt på tegneoppgaver. Han viser også til illustrasjonene i ”meg + tankene mine”. Han brukte boka litt i begynnelsen, men da han var ferdig med sykehusoppholdet så kastet han den rett og slett. Han ønsket ikke lenger å ha fokus på sykehusoppholdet, han følte han var ferdig med det. ”Boka passer ikke for meg, jeg liker ikke å tegne, skrive eller skrive ned mine meninger”.

Samme gutt kunne godt tenke seg en bok som var bedre tilpasset gutter. Da ville han beholdt den delen om kroppen, ”meg + kroppen”,

tatt med mer lesestoff og mer fakta om det som skjer på sykehuset. Han etterlyser også mer plass til å lime inn bilder. Han ønsker mer informasjon om sykehuset og om hvilke aktiviteter de tilbyr.

- **gir triste tanker**

Noen barn tar opp de triste tankene i boka. De liker ikke å lese om dem. De vil heller lese om positive tanker, glade ting, gode nyheter. En jente mener tankene ble vel deprimerende. Hun savner å kunne skrive om fremtiden, om hvilke planer hun har når hun blir frisk, hva hun skal gjøre da. Hun mener det er positivt å kunne tenke fremover. Hun sier: ” Alt i boka er kjempe fint, den har jo alt, men det mangler kanskje bare det om fremtiden”.

- **litt uforståelig**

Det er også flere som har problemer med å skjønne noen av sidene i boka. Det gjelder bl.a. hjernesidene i ”meg + god tid”. ”Hva skal de brukes til”, spør en av jentene. ”Ventestatistikken” syntes hun også er litt vanskelig å forstå. Hun mener også at de sidene i ”meg + meninger”, hvor det er tegnet ansikter på ansatte ved sykehuset som skal vurderes, er vanskelig. Flere barn signaliserer at noen av sidene er litt vanskelig. Mer alvor i illustrasjonene etterlyses også.

Privat bok eller offentlig

Boka har i varierende grad vært vist fram til andre. Noen av barna lar familie, venner, klassekamerater og andre lese i den mens andre vil ikke at noen skal se i den. ”Boka er veldig privat og voksne må gjøres oppmerksom på dette”, sier et barn og føyer til: ”Det er nødvendig med god informasjon om bruk av boka slik at man kan bruke den ved behov”. En av guttene mener den burde kunne låses, den er for privat. Andre er ikke så nøye på hvem som ser i den, de har ikke skrevet ned noe som er hemmelig og viser den til de som er interesserte. Men flertallet av barna mener boka er deres og at andre ikke uten videre skal kunne se i den. En gutt er bevisst på ikke å skrive i boka det han vil holde hemmelig.

Hvordan kan boka forbedres

Alle barna ble bedt om å komme med råd om hvordan boka kunne bli bedre. Her presenterer vi en del av forslagene og kommentarene fra barna:

- Ønsker flere oppgaver
- Mer plass til å lime inn bilder
- Flere sider om kroppen
- Noen av oppgavene er vanskelig, i alle fall der det mangler forklaringer. Ønsker bedre forklaringer på hjerte og hjerne.
- Illustrasjonene er litt rare og barnslige, vil ha dem litt mer ordentlige og alvorlige.
- Synes ansiktene som skal fylles ut er vanskelig, eks. sprøytefiguren. Ansiktene med ulike følelsesuttrykk er for utydelige.

- Liker best det som minner om skoledagbok. Ønsker flere helt åpne sider for å skrive mer om seg selv. Ønsker også flere blanke sider til tegning.
- Flere faktasider, flere sider om undersøkelser og behandling
- Mer positivt stoff som gjør at man får det bedre, tenker mer positivt
- Litt mer om fotball og å kunne skrive om søsken
- Andre farger
- Mer maskuline illustrasjoner
- Mer stoff om hva et sykehus er
- Om hverdagslivet
- Liste over venner, familiemedlemmer
- Mer plass til å skrive om fremtiden. Sider hvor man kan drømme seg bort eller planlegge fremtiden når man er blitt frisk.

Bok eller nettutgave

De fleste barna vil beholde boka som bok. Det gis ulike begrunnelser. En sier at det er vanskelig å skrive på data når man er så syk, en annen mener en bok er mer privat, den er også lettere å finne fram og lettere å bla i når den finnes i bokformatet. Noen få liker tanken om å ha Sykehusboka som nettutgave, og en gutt sa ”Ja, den kunne vært på nett, kulere å sitte på pc og skrive”.

Anbefale til andre

De fleste barna vil anbefale boka til andre barn. En jente sa at dersom en venn skulle komme på sykehuset vil hun anbefale henne å se gjennom den så fort som mulig.

2.2. Foreldre og pårørende

I alt intervjuet vi 12 foreldre. De fleste intervjuene ble gjort på Oslo universitetssykehus, herav 7 på Rikshospitalet, 1 på Radiumhospitalet og 2 på Epilepsisenteret - SSE (Rikshospitalet), men vi foretok også noen intervjuer ved Sykehuset Buskerud.

Om å ha barn på sykehus

Barna hadde ulike diagnoser, befant seg i ulike faser av sykdommen og mange hadde lange og flere sykehusopphold bak seg. Noen av barna hadde en alvorlig diagnose og var under behandling, andre igjen var blitt friske og møtte nå opp til kontroll. Så var det barn som var inn og ut av sykehuset som følge av en alvorlig, kronisk sykdom. Felles for alle barna og foreldrene var at de hadde et nært forhold til sykehuset. De fleste foreldrene kunne fortelle at barnet deres hadde det bra på sykehuset, følte seg trygg og ble godt ivaretatt på alle måter. Det betydde mye for foreldrene. Et par av foreldrene fortalte om at barnet var engstelig, likte seg ikke og hadde problemer med å være på sykehuset pga prøver, venting og isolat.

Barnets introduksjon til boka

Sykehusboka ble introdusert til barna og foreldrene på forskjellige måter. Noen foreldre og barn fikk boka ved adkomst til sykehuset, noen i forbindelse med en spesiell operasjon eller behandling, mens andre igjen mener det gikk en del tid før de ble introdusert til den. Et barn fikk boka da de skulle dra fra sykehuset. Sykepleier hadde glemt å dele ut boka, beklaget det, og viste til dårlig tid. En mor sa at det ikke passet å få boka da de fikk diagnosen og fortsetter: ” Vi var i sjokk. Når legen begynner å forklare hva vi skal gjennom, da kan det passe. Gått litt tid. Første fase er man i sjokk, snakket med lege, det var mer en belastning for oss. Hadde vært bra om hun fikk den første gangen vi snakket med legen”. Noen andre utsagn fra foreldrene er også illustrerende:

”Skjedde i forbindelse med andre uken her (Radiumhospitalet), mitt barn skulle starte sin første kur. Sykepleier kom inn med den, fortalte litt om den.”

”Han fikk den umiddelbart etter operasjonen. Fikk litt info om hvordan den kunne brukes”.

”Fikk utdelt den i forbindelse med en medisin en gang i måneden, fikk den bare å se på, husker ikke så mye hvordan det gikk for seg. Bladde litt i den da, men så ble den lagt bort, ingen har kikket på den”.

Et par av barna som først var blitt innlagt ved et lokalsykehus, fikk den først da de ble innlagt ved det nasjonale sykehuset. Tre stykker hadde fått boka fra helsepersonell som følge av dette evalueringsprosjektet. Fra foreldrene får vi inntrykk av at noen av sykehusene er flinke til å fortelle om nytteverdi, de gir eksempler på bruk, mens andre igjen har delt den ut uten å gi noe informasjon. Noen foreldre viser til at de fikk masse informasjon den første dagen og en sier:” Fikk den med mye annet. Da var mitt barn veldig dårlig. Lå i bunken. Vi tittet på den sammen, så ble den tatt bort. Fikk så mye info samlet, mye annet som tok tid da”.

Førsteintrykk av boka

De aller fleste av foreldrene sier de fikk et positivt inntrykk av boka første gang de så den. En sa det slik: ” Vår første reaksjon var: Guri, så flott bok! Veldig positiv til den fra første stund”. En annen sa:” Jeg syntes boka var veldig kjekk, for å hjelpe unger gjennom vanskelige ting”. Foreldrene er begeistret, mener ideen bak boka er god og at den kan være til nytte. Men en mor som i utgangspunktet var ganske positiv, la straks bort boka. Hun mente de ikke trengte en slik bok, var usikker på om den hadde noen verdi og i det minste hadde hun ønsket at sykehuset hadde vært mer aktiv med å minne dem på bruken.

Sykehuset og boka

Det varierer også i hvilken grad helsepersonell har brukt boka aktivt til å kommunisere med barnet. Vi spør foreldrene om de opplevde at sykehuset hadde satt fokus på bruk av boka. Om de refererte til den ved undersøkelser og behandlinger. Noen forteller at de har sett helsepersonell bruke boka sammen med barnet. Det gis eksempler på leger som har tegnet i den, satt inn bilder av ultralyd og sykepleiere som

har skrevet opp antall sprøyter, osv. Men de fleste har ikke opplevd at sykehuset har involvert seg i særlig grad i bruken av boka. En forelder sa det slik: ”ikke skjedd at boka er brukt i konsultasjoner med helsepersonell, ved orienteringer osv. Vi visste ikke at den kunne brukes til slikt!”. En annen sa: ”Det virket som om boka var noe nytt for helsepersonellet, noe de ikke hadde trening med å håndtere. Men de skrev hilsen når mitt barn bad om det, men det var ikke noe annet utover det”. De fleste er ukjent med situasjoner der boka har hjulpet barnet i sin kommunikasjon med helsepersonell. Flere ønsker mer involvering fra sykehuset i bruk av boka, at helsepersonellet engasjerer seg mer og oppmuntrer til bruk.

Barnets bruk av boka og dens nytteverdi

Barn er ulike og de takler også sykdommen sin ulikt. Likevel, etter foreldrenes beskrivelser å dømme, har boka fylt en viktig funksjon for de fleste av barna, uansett diagnose og situasjon. Førsteintrykket av boka var også positiv hos de fleste av barna i likhet med hos foreldrene. Av de tolv foreldrene som vi intervjuet fortalte halvparten at barna var aktive brukere. De tegner og svarer på spørsmål, limer inn bilder, leser historiene og bruker mye tid på å skrive ned tanker og følelser. Foreldre bruker oftest adjektiver som ”nytte og glede”, ”glede og støtte”, ”godt tidsfordriv” når de skal beskrive bokas verdi for barnet. Vi hører også om at foreldre mener boka kan være nyttig som dokumentasjon og kan hentes fram senere. En mor svarte slik: ”Litt vanskelig å si, den er til nytte. Skriver ned det hun føler, det hun går gjennom, jeg synes for min del, at hun har nytte av å se i ettertid hva hun har vært gjennom. Det tror jeg hun blir glad for i ettertid”.

En far forteller om sønnen som rev den i stykker og kastet den og sier: ”Han følte at boka minnet ham på sykehuset, den ble identifisert med sykehuset!”. Gutten hadde tidligere brukt boka i perioder for å få tankene vekk fra sykdommen. En mor forteller at datteren, som har en alvorlig kreftdiagnose, ikke bruker boka når hun er lei seg. Men hun tror datteren vil bruke den mer fremover, hun har fortsatt flere sykehusopphold foran seg.

Boka brukes mest av barnet på sykehuset, men også en del hjemme av noen. De få foreldrene som ikke kan vise til samme aktivitetsgrad hos sine barn, mener at barnet deres synes lesing kan være litt anstrengende, at boka ikke treffer helt eller at barnet har vært så sykt at hun ikke har hatt det nødvendige overskuddet til å bruke den.

Privat dagbok

Boka oppleves av barna å være deres private eiendom. Noen mener den har likheter med en dagbok. Barna viser den likevel fram eller deler av den til foreldre, søsken og kamerater ved behov. Mange foreldre forteller at boka har fungert i kommunikasjonen mellom dem og barn. Den fungerer som et springbrett for å kunne ta opp ulike temaer.

Foreldrenes rolle

Foreldrene har også hatt varierende roller for å få barna til å bruke boka. Et par av foreldrene har vært svært aktive og motivert barnet. En sier: ”Jeg kunne snakke rundt den. Motiverte ham til å skrive om tanker”. En annen sier at de har brukt den mye sammen. En mor fikk vite at sykehuset ville at hun skulle sette seg inn i den og det gjorde hun. ”Så satt jeg med ned og studerte den og fant ut at den kunne brukes”. Andre foreldre har spilt en mer passiv rolle og overlatt til barnet å finne ut hvordan hun vil bruke boka. De har sett at barnet har brukt boka og ikke ment at det var nødvendig å dytte på.

Kjennskap til bokas innhold blant foreldrene varierer. Noen kjenner den nesten ikke i det hele tatt, noen kjenner den litt mens andre igjen har satt seg veldig godt i boka og vært aktive pådrivere for å få boka brukt.

Hvordan og når bør boka introduseres

Foreldrene har ulike erfaringer med hvordan de først ble kjent med boka og det preger synspunktene deres. Noen ønsker at boka ble delt ut på forhånd, før sykehusinnleggelsen, at den ble sendt hjem til barnet slik at de kunne sette seg inn i den på forhånd. Men foreldrene har også motforestillinger til denne distribusjonsmåten. Det sies at boka kan bli glemt igjen hjemme, det vil medføre store portoutgifter for sykehuset, osv. Andre mener boka kunne ligge på sengen som en gave til barnet, i alle fall være noe av det første barnet får. Det er også foreldre som mener boka bør deles ut ved første undersøkelse og at helsepersonell involverer seg i den med en gang.

Spørsmålet en av foreldrene reiser er: ”Skal det være en type sykehusdagbok eller en bok som er integrert i sykehusbehandlingen og brukes aktivt av helsepersonellet?”

Foreldre som har opplevd en akuttinnleggelse mener at det å få boka med en gang når alt er kaotisk, ikke er så lurt. Boka bør da heller være et tilbud som man benytter noe senere for å sortere tankene.

Informasjonsskriv til foreldrene

Mange ønsker at det lages et kort skriv til foreldrene om boka, hva som er dens formål, innhold og hvordan den kan brukes. Det vil gjøre at de kan ta en mer aktiv rolle overfor barnet i bruk av boka.

Hvordan kan sykehusboka bli bedre

Mange av foreldrene har i utgangspunktet ikke tenkt på hvordan boka kan bli bedre, de synes den er fin som den er. De liker bokformatet, kvaliteten, boka ser spennende ut, er moderne og tøff. Men det er også de som er litt kritiske og som mener at den kan være for omfattende og for lite oversiktlig. De spør om den treffer gutter i mindre grad enn jenter og om den kanskje er litt for barnslig for de eldre barna.

En far til en gutt er tydelig på at boka er litt for feminin. Den appellerer ikke til sønnen og han mener dagbokformatet ikke passer så godt for gutter. En mor mener derimot at boka ikke oppleves som feminin av

sønnen hennes. Så meningene blant foreldrene er delte her, men likevel er spørsmålet om boka passer mindre til gutter noe mange er opptatte av.

Når foreldrene blir spurt om de savner noen temaer, om de har forslag til forbedringer, så kommer de opp med mange ideer. Her presenterer vi en del av forbedringsforslagene fra foreldrene og noen av deres kommentarer:

- Gjøre den lettere å finne fram i. Brukt farger for å tydeliggjøre der hvor man kan skrive og svare på spørsmål, og der man bare skal lese.
- ”Kroppen min” burde tidligere fram i boka.
- Litt for omfattende, for mange kapitler, kunne gjort den litt enklere.
- Bør komme fram tydeligere at dette er en aktivitetsbok.
- Savner noen sider om ”hva jeg lurer på” og hvor helsepersonell kunne skrive ned svarene.
- Mer om undersøkelser, behandlinger, hva som er vondt og ubehagelig, – det er temaer som er felles for alle barna uavhengig av sykdom.
- Litt om ulike sykdommer. 3 linjer bare, for å få tilhørighet (eks. om kreft, astma, atopisk eksem). Mer om fakta, for eksempel for å forstå resultater av blodprøver.
- Mer om hjernen og hodet. Svar på spørsmål.
- Historiene bak oppleves skummelt for noen.
- Noen ønsker flere historier, også flere skumle.
- Kan legge inn noen små ord for dagen som gir noe positivt, eller små vers. De kan gjerne være skrevet av andre barn.
- Ark med klistremerker bakerst i boka med sol/sur osv. Egnet for de minste.
- Plass til flere bilder å lime inn.
- Kunne vært et løsbladsystem i boka.
- Lydbok kan også være en ide, hva med de blinde?

Bokformatet

Foreldrene er generelt enige i at man bør beholde bokformatet. En bok er verdifull i seg selv, den er personlig og kan vises fram, gir flere muligheter for barnet enn en nettside. Samtidig kan den eventuelt kombineres med andre hjelpemidler som for eksempel en nettside. Foreldrene er opptatt av at boka skal aktivisere barnet, i motsetning til for eksempel TV som er mer passiviserende.

De fleste mener også at man bør klare seg med en fells bok for gutter og jenter og som også retter seg mot de ulike alderstrinnene.

Alle foreldrene unntatt en vil anbefale boka til andre i samme situasjon.

2.3. Helsepersonell

Intervjuene foregikk dels som fokusgruppeintervjuer på ca 2 timer og enkeltstående intervjuer på ca 30 minutter. Intervjuobjektene bestod av både sykepleiere, leger, en psykolog og en pedagog. Til sammen gjennomførte vi to fokusgrupper, den ene ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet og den andre ved Sykehuset Buskerud, og fem enkeltstående intervjuer. Fokusgruppene bestod av både leger, sykepleiere og pedagoger.

Rolle

Intervjuobjektene har ulike oppgaver eller roller knyttet til boka. Det spenner seg fra å ha deltatt i informasjonsopplegget rundt boka, dele ut boka, skrive hilsen og til å følge opp ansatte i forhold til boka. I regelen føler sykepleiere større ansvar for å dele ut boka og si noen ord i den forbindelse enn legene. Antall intervjuer er imidlertid for få til å trekke en slik konklusjon.

Rollen blir tolket på ulike måter. Noen få har tatt rollen med å dele ut boka og snakke med barna om den på mer fast basis. Hovedinntrykket er likevel at disse representerer et klart mindretall. Samtidig er de fleste klar over at det er et ansvar de kan ha i gitte situasjoner. Andre peker på at de har et overordnet ansvar for å følge opp ansatte i å bruke boka og dele den ut. Videre mener noen at de har en rolle i å kommunisere med barnet om boka dersom barnet tar initiativ til dette.

En har vært med på å informere om boka og lære opp helsepersonell i bruken av boka. Alt i alt har relativt få av alle vi har intervjuet erfaring fra å dele ut boka selv.

Hvor hørte du om sykehusboka første gang?

Mange har hørt om boka i forbindelse med introduksjonsseminar eller lignende, som fagdag. Det er også noen som nesten ikke kjenner til innholdet i boka, samtidig kjenner alle til at boka finnes og litt om hva den går ut på.

Første tanker om boka

Så å si alle er positive til boka. Umiddelbare reaksjoner er at boka aktiviserer barna, at den avleder, og gir muligheter for bearbeiding. Flere peker også på at boka fungerer som en dagbok og minnebok for barna. "Boka gir glede, nytte og trygghet".

Enkelte kommer inn på at boka kan hjelpe barna til å ha et positivt fokus, tenke på "gode steder og gode opplevelser". En av de ansatte forteller at vi alle har en tendens til å glemme de opplevelsene, situasjonene, menneskene og følelsene vi har i gitte situasjoner og i ettertid kan vi sitte igjen med et fordreid bilde av eksempelvis sykehusoppholdet. Vedkommende mener derfor at det er viktig for barnet å ha et positivt fokus i tilknytning til blant annet smertetakling.

Det sies også at enkelte av barna har skrevet så mye i bøkene at man har måttet gi dem nye bøker.

Samtidig som boka beskrives som et positivt tiltak av helsepersonell, er det åpenbart at flere ikke har hatt tid til å sette seg grundig inn i boka, og heller ikke delt ut boka til særlig mange.

Variierende praksis for utdeling av boka

Det fremgår at de ansatte har en variert oppfatning av opplæringsopplegget og av administrasjonen av boka. Som allerede nevnt har relativt få delt ut boka mens andre igjen har gjort det til en rutine. Heller ikke alle har sett eller lest i boka i det vi gjennomførte intervjuet.

Hovedinntrykket er likevel at de ansatte ikke har gjort utdelingen av boka til en fast rutine og heller ikke at de opplever noen forventninger om det. Det sies at utdelingen og oppfølgingen av boka er mer opp til ildsjeler, og at utdelingen er generelt mer tilfeldig i de ulike avdelingene. Intervjuene avdekker heller ikke noen systematisk tilnærming fra ledelse på avdelingsnivå eller enhetsnivå.

Behov for vedvarende oppfølging

Vi hører om eksempler på god oppfølging og tilrettelegging. Det fortelles for eksempel om en førskolelærer/kontaktperson som minner de ansatte om boka. I den sammenheng trekker noen frem at det kanskje burde vært en ansvarlig i hver enkelt avdeling, noe det ikke er i dag. Flere mener det er en god idé med en slik fast kontakt eller pådriver. At dette er nødvendig da arbeidet i avdelingen er svært hektisk i forhold til både stor pasientstrøm og kort liggetid. Enkelte peker på behovet for å etablere rutiner som bygger opp under systematikk og påminnelse. Andre mener ildsjeler må drive frem større bevissthet rundt boka, og at holdningene derav vil endres over tid. "Ildsjeler må jobbe spesielt med boka, ha ansvaret for å holde liv i initiativet". Et annet forslag er at det bør opprettes en liten enhet som følger opp boka, reiser rundt og informerer, besøker, forklarer, spør, evaluerer, endrer og justerer.

Flere mener boka bør være fast post på morgenmøtet, og at man samtidig vurderer hvem som skal ha boka. Det er det ikke i dag. "I en travel hverdag er det vanskelig å huske på boka, dette er enda et verktøy vi skal bruke i en travel hverdag."

Et inntrykk som gis er derfor at det kunne vært mer trykk på formidlingen og oppfølgingen av boka. At formidlingen også må gjentas, og følges opp på ulike måter. En av de ansatte som etterlyser mer styrke i systematikken foreslår "å sette sykehusboka inn i pleieplanen, altså i rapportarket i pasientpermen".

Synspunkter på introduksjonsopplegget

På spørsmål om de har deltatt på introduksjonsopplegget til Oslo universitetssykehus svarer mange at de har deltatt, men også en del av intervjuobjektene har ikke deltatt. Fagdager blir trukket frem som en kanal hvor de har hørt om boka. Inntrykkene når det gjelder selve introduksjonsopplegget er noe blandet. Tilbakemeldingene går fra at opplegget er grundig og godt, til at det er for kortfattet til å gi tilstrekkelig innsikt rundt hvordan boka skal brukes og hva slags

funksjon de ulike kapitlene har. Følgende sitater illustrerer dette: ”.. jeg har kun fått en kort orientering om boka, ikke noe introduksjonsopplegg eller ordentlig opplæring”, ”jeg synes det er greit at vi som ikke har noen direkte rolle i å dele ut boka kun får en enkel orientering, men for de andre bør det være mer oppfølging. Nye helsepersonell kommer til, vi trenger påminnelser.”

Når det gjelder selve innholdet i opplæringen, er det flere som mener oppfordringene har gått ut på at Sykehusboka er pasientens egen bok. At barnet skal bruke boka til det de selv vil. Samtidig at helsepersonell skal skrive en hilsen dersom de blir oppfordret til det. Det er også noen som har blitt informert om at helsepersonell kan bruke boka til å forklare sykdom, hva som skjer i kroppen, hva som skjer når man tar prøver, røntgen eller liknende.

Noen svar indikerer at ikke alle er like godt informert om boka. Enkelte sier at boka skal gis ut til de som er på sykehuset mer enn en natt, en sier det ikke er noen slike regler. Andre mener boka er lite tilpasset til barn under 5 år som ikke er en målgruppe for boka.

Vurdering av boka

Hovedinntrykket er at boka har blitt svært godt mottatt av helsepersonellet. Samtidig, som referert over, gir samtalen et bilde av at boka ikke blir husket på. Sitater under illustrerer begge disse sidene ved saken:

”Boka har forsvunnet litt for oss, pga manglende oppfølging eller tett nok oppfølging – må nok følge det opp flere ganger, ikke en gang.”

”En hemske ligger i vår avdeling, vår kultur, det at vi glemmer å dele ut boka.”

”Vi får pratet med pasientene, men boka går utover det legene holder på med, passer kanskje best for sykepleiere, førskolelærere eller andre. De som har mer kontakt med pasienten.”

”Noen av barna som får boka er veldig aktive og fornøyde.”

”Vi rekker ikke å sette oss inn i boka, samtidig er det ikke noen negativ stemning mot boka. Det går kun på oss, har ikke tid.”

”Boka er positivt mottatt, men det er ikke tid og man glemmer å følge den opp.”

”Positivt at de får boka, barna får et lite løft, noe som er sitt, noe de kan jobbe med”.

Det kommer også frem i samtalen at ansatte har etterlyst et verktøy for å hjelpe til med kommunikasjon mot pasientene. En sier i den sammenheng at ”empatisk kommunikasjon er et satsningsområde”, og det nevnes blant annet at man forsøker å tenke mer bevisst på hvordan helsepersonellet

snakker med barn, viser medfølelse, bruker teknikker for å motivere og fokusere på det positive. Noen foreslår i den sammenheng at det kunne opprettes grupper om boka, for å diskutere den.

Styrke kommunikasjonen mellom helsepersonell og barn

Et mål med Sykehusboka var at den skulle styrke kommunikasjonen mellom helsepersonell og barn. Fokusgruppene med helsepersonell antyder at det ikke er like lett å finne en naturlig måte å gjøre dette på.

Flere av de ansatte sier at de i mindre grad enn hva som er forventet bruker boka som et kommunikativt virkemiddel og bindeledd. ”Den brukes nok mest av barna for å tegne og skrive i”. De som har et mer bevisst forhold til boka bruker boka som tenkt, for å styrke kommunikasjonen. En presiserer at man må ”.. ha en holdning til hva det er som kan hjelpe dette barnet å komme videre.” Vedkommende understreker videre at det nok er både personavhengig og avhengig av funksjon, type avdeling om man bruker boka som tenkt. Viktige forutsetninger er nok evnen til å kommunisere med barn og ungdom, og ikke minst interesse for barn og ungdom. Samtidig mener vedkommende at dette er egenskaper de fleste kan utvikle over tid. Flertallet er kjent med at en viktig funksjon med boka er hilsen fra helsepersonell. Enkelte understreker hvor viktig dette er for barna. ”Det tar kort tid for legen eller sykepleieren og betyr veldig mye for barna. Hvem som skal ta initiativet til det i dag vites ikke. Men det gir en fin anledning til å bedre kommunikasjonen og ta det ene minuttet til å ha kontakt med pasienten på en litt annen måte.”

Plikt eller tilbud

Flere mener at det viktigste målet må være at barna får en bok de kan bruke og finner morsomt/interessant. Det kan være en heldig bieffekt at helsepersonell bruker boka i sin kommunikasjon med barnet, men samtalene indikerer at det ikke kan være en plikt, og at målet sånn sett må ses på som langsiktig og som ønskelig handling. ”Dette må modnes og utvikles over tid, ikke tvinges igjennom. På sikt fint om det blir slik.”

De fleste mener altså at det ikke kan være et krav, men et tilbud til personellet om å ta kontakt på denne måten. En sier at ”de som har de rette holdningene kan ha nytte av boka, de som ikke har dette må få lov til å la være og eventuelt over tid ta boka mer i bruk.” Enkelte vil på den andre siden si at alle som kan bør dele ut boka, forklare på en enkel måte hvordan boka kan brukes, men at ”plikten” stopper der. Når barnet kommer med boka og vil snakke om denne eller ønsker å få en hilsen, så mener alle at man skal stille opp.

Det understrekes fra flere at hvis målet skal fastholdes og oppnås på kort sikt, må sykehusene legge ned ressurser i oppfølgingen av boka. Det snakkes om både ressursgrupper, koordinatører, fast kontaktperson som er en pådriver og ikke minst en klar kommunisert plan og forventning fra ledelsens side om at målet følges opp.

Synspunkter på tidspunktet for utdeling

De fleste tror boka bør deles ut av noen på sykehuset. Fordelen er da at man kan få snakket med noen om boka, ta valget om å motta boka og forklare litt. De færreste tror det er en god idé å sende ut boka på forhånd. Det er både for stort, kostnadskrevende og tidkrevende. Dessuten er det ikke mulig overfor mange pasienter, f.eks. ved akutte innleggelser. Et problem ved å sende ut boka på forhånd er at pasientene glemmer boka når de kommer på sykehuset. Enkelte peker på at det kanskje kan bli en slags forberedelse til å komme inn på sykehuset.

Det fremkommer synspunkter om at dialog og utdeling av boka må tilpasses ulike forhold, blant annet hvilken fase barnet er i, om barnet er veldig dårlig eller er i ferd med å bli friskt. Dette må vurderes for hvert enkelt barn. En del ganger vil kanskje et barn være for dårlig til å ta i mot informasjon om boka.

Bevisstgjørende og kontaktskapende effekt

Flere peker på at boka kan ha en bevisstgjørende effekt for de ansatte. Historiene, de ulike oppgavene (sånn har jeg det nå, jeg lurer på, dette synes jeg du skal tenke på, sånn har det vært, dette tenker jeg på akkurat nå) er temaer som kan virke tankevekkende dersom barnet velger å vise frem deler av det de har gjort. Flere mener helsepersonell fort kan glemme det barn er opptatt av. Flere mener også det å lese boka gir viktige påminnelser om hvordan en kan orientere seg mot barn, innfallsporner til temaer for samtale.

Det er også helt klart at boka kan ha en kontaktskapende effekt. Vi hører om en pasient som krevde at legen skulle skrive i boka. Vedkommende brukte boka masse og det førte sannsynligvis til mer kontakt mellom helsepersonell og pasient enn hvis barnet ikke hadde hatt noen bok. Flere kommer også inn på at boka gjør det enklere for helsepersonellet å komme i kontakt med barnet. At det å snakke via en bok er ”mindre farlig enn direkte”. Boka åpner sånn sett også for mange relevante temaer som helsepersonellet uansett kan ha nytte av å snakke med barna om, og som barnet vil ha nytte av å diskutere eller få kunnskap om.

Når så få har brukt boka for å komme i kontakt med barna, så skyldes det ikke at de ansatte er skeptiske til nytten. Tvert imot er holdningen positiv og de fleste trekker fram tid og pasientstrøm som forklaring på at det ikke blir noe av. Nyttens beskrives kanskje sånn sett mindre ut fra hva de har erfaring fra enn hva mange av intervjuobjektene selv antar.

Et av intervjuobjektene stiller spørsmålsteget ved om helsepersonell bør ha en rolle i bruk av boka tatt i betraktning form og innhold. Hovedinntrykket etter samtale er imidlertid at boka passer som et nyttig verktøy i kontakten mellom barn og helsepersonell.

Det fremkommer at skolen på Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) ikke har brukt boka aktivt, at det er så mange andre forhold barna er opptatt med på skolen.

Nytte for barna

De fleste mener boka først og fremst er nyttig for barna og at boka først og fremst må være en privat bok. Enkelte påpeker at strikken indikerer at boka er privat. Barnet må selv bestemme hva som vises fram.

Boka er nyttig for barna i flere faser, særlig når barnet er på sykehuset, men det fremkommer også synspunkter om at den kan bli nyttig senere, blant annet knyttet til bearbeiding.

Nytten blir beskrevet på mange måter, alt fra at barna blir glade når de får boka, en slags premie, til at den virker som en avveksling og trøst for barna. Det sies at enkelte barn har brukt boka veldig mye og involvert både helsepersonell og foreldre. Boka hjelper barna å beskrive sine følelser, til å ha noe å holde på med, aktiviserer og adsprer.

Et av intervjuobjektene som er psykolog peker særlig på bokas nytte ved bearbeiding. Bokas oppgavedel går blant annet ut på at barna skal tegne og skrive ned opplevelser og minner av positiv og negativ art, trygge steder, venner de har fått osv. Det ligner teknikker som psykologer bruker til bearbeiding. Det er særlig nedtegninger av de gode minnene, opplevelsene, trygge stedene som er viktig i terapeutisk sammenheng. Dette blir brukt bevisst som avledningsteknikker og forestillingsteknikker som påvirker hjernens tankebaner. Boka er derfor kanskje mest av alt viktig for barnas takling av sykehusoppholdet mens de er der, at den hjelper barna å holde et positivt fokus underveis. ”Gode følelser, gode tanker roer kroppen og lindrer smerten. Det avleder tanken og blokkerer de kontaktene eller smertepunktene som smertesignaler kan sette seg i.” Boka sies å kunne ha en positiv effekt når det gjelder smertetakling og kroppens memorering av smertebaner. Vedkommende mener også at hvis boka skal videreutvikles, så er det en ide å forsterke elementet av avledningsteknikker til flere steder i boka. Gjerne også å illustrere avledningsteknikken i boka, det positive ved å tenke gode tanker, på en lettfattelig måte.

Enkelte peker også på at boka åpner for at barna i ettertid kan memorere mer i samsvar med hvordan barna opplevde sykehusoppholdet, hvilke venner de fikk, hilsener fra leger og sykepleiere, pedagoger og kjøkkenpersonell. I den sammenheng understrekes det at hilsen fra ulike mennesker barnet har truffet underveis, både fra helsepersonell, pasienter på samme rom, venner en har fått, er svært viktig.

Gjøre Sykehusboka bedre

Mange av utsagnene om boka er av typen: dette er en veldig fin bok, mange gode temaer, nydelig utformet, dette er bra. ”Alle jeg har snakket med synes boka er veldig bra.”

Noen mener det er mer en jentebok enn en guttebok. Det pekes blant annet på fargene og enkelte av illustrasjonene og temaene. ”Lovehearts, hold me, fungerer ikke for gutter”. At det mangler flere gutteting som f. eks. temaer om sport og fotball. Andre har ikke denne erfaringen. Men alle er imidlertid enig i at det kanskje kunne vært noen flere temaer og

det nevnes som eksempel sport, musikk, forklaringer om sprøyter, skole på sykehuset. Noen peker på at anatomiske tegninger hjelper sykepleierne i å forklare barna sykdom, hva som skjer i kroppen osv, og at det kanskje kunne vært flere kroppsillustrasjoner, for å vise hvor på kroppen barnet er sykt. En foreslår i tillegg at boka bør bygges ut med en fotodel, hvor man kan lime inn bilder en tar på sykehuset.

En mener boka ikke helt er tilpasset de yngste barna, at disse trenger mer oppgaver og tegninger.

En påpeker at boka burde tilpasses litt bedre de med kroniske lidelser, astma, diabetes og liknende – at boka bør deles ut til disse, være en startpakke.

Et annet moment som fremkommer er reaksjoner over at liten skrift kombinert med mye informasjon kan være en belastning for barna når de er syke. ”Orker barna dette når de er syke?”. Noen peker på at det er litt svakt trykk, og at det kan være litt vanskelig å lese, med små kontraster mellom skrift og bakgrunn. Samtidig peker andre på at det ikke må være for kraftige farger eller skrift heller – det skal virke frivillig og motiverende å svare, ikke som en plikt. Noen har også reagert på at det er litt mye å gjøre i boka. Enkelte barn er svært pliktoppfyllende, og boka kan slik oppleves som en arbeidsbok og barna kan miste litt motet.

En spør seg om ikke svaksynte kan ha problemer med boka.

I den ene fokusgruppen har få tro på at boka vil egne seg på nettet – som egen nettutgave. Barna vil ikke få samme eierskap, eller et personlig forhold til boka. Det er en trygghet og eie og ha boka selv. I den andre fokusgruppen er det derimot flere som liker ideen om en interaktiv sykehusbok enten på nettet eller i form av en cd-rom.

Flere mener boka må prøves ut et år eller to før den evalueres og eventuelt revideres. At boka bør tas mer i bruk før den videreutvikles.

Hvordan gjøre boka kjent

Flere initiativ blir nevnt. Plakater som informerer om boka nevnes som et virkemiddel. Disse kan henges opp lett synlig både for helsepersonell og for barna /foreldrene. Noen mener det bør informeres om boka på sykehusets Internett og intranett i ny og ne. Videre nevnes at det bør henge informasjon på pasientrommet om boka.

Som referert over mener noen også at introduksjonsopplegg kan bygges ut og gjentas oftere.

Andre ideer er å legge boka ut på lekerommet og foreldrerommet.

Anbefale bruk av boka

Alle vil anbefale bruk av boka og at sykehusene satser videre på boka. ”Boka er noe positivt for barna, noe håndfast, noe man kan ha i fanget i vår teknologipregede alder”. Samtidig mener mange at boka bør bli fulgt

opp litt mer enn det som er tilfellet i dag, ”..ellers kan den fort bli en døgnflue.” Flere mener slike prosjekter eller tiltak tar tid, at sykehusene må tenke langsiktig. Samtidig vil mer markedsføring og mer opplegg rundt boka føre til økt bruk av boka.

De fleste mener boka er kommet for å bli og at man bør trykke opp flere eksemplarer når opplaget er brukt opp.

På spørsmål om en liknende bok tilpasset bestemte pasientgrupper kan det være en god idé på andre områder også, svarer de fleste ja.

3. Diskusjon

Har boka vært til hjelp og støtte for barna?

Det er et klart funn fra intervjuene at boka fyller en viktig funksjon for barna. Den er både til hjelp og til støtte. Både helsepersonell, foreldrene og barna er samstemte her. Boka gir glede og trygghet, den aktiviserer barna, gir mulighet for å bearbeide følelser og opplevelser. Den gir barna mulighet til å bli bedre kjent med sin sykdom og de får en beskrivelse av sitt sykdomsforløp som kan tjene som en viktig dokumentasjon i ettertid. Flere fra helsepersonellgruppen understreker viktigheten av at boka bidrar til å gi barna et positivt fokus, noe som ikke minst er viktig i forbindelse med smertetakling.

Boka oppleves som en privat bok av alle de tre gruppene. Det er barnas egen bok og de skal bruke den slik de ønsker og trenger den best. Det skal være opp til hvert enkelt barn hva hun vil dele med andre. De aller fleste av barna, foreldrene og ansatte ved sykehusene vil anbefale boka til andre.

Noen veldig få barn har ikke brukt boka, men vi kan ikke med sikkerhet si om det skyldes måten boka er introdusert på, fraværet av foreldre og sykehuset som pådrivere eller at det skyldes at bokformatet ikke passer dem som utgangspunkt. Noen barn vet vi liker å lese bøker, skjønnlitteratur, mens andre er mer faktaorientert og liker for eksempel å løse oppgaver. Bruk av boka vil i stor grad være avhengig av barnets personlighet og vaner.

Noen ganger skyldes manglende bruk at barnet har vært for sykt og ikke hatt det nødvendige overskuddet. Og så har vi de barna som er glad i bokformatet, men som mener at boka bør bli litt annerledes, for eksempel mindre feminin og barnslig eller at innholdet bør gjøres enklere og mer tilgjengelig. Dette kommer vi nærmere inn på i avsnittet under hvor vi skriver om forbedringer.

Vi får inntrykk av, spesielt fra flere av foreldrene, at boka har bidratt til å lette kommunikasjonen mellom dem og barnet. ”Den har fungert som et springbrett for å ta opp ulike temaer”, sa en av mødrene. Foreldre beskriver at de har jobbet sammen med barnet for å fylle ut enkelte sider av boka, den synes å ha virket samlende til tider.

Vårt inntrykk er likevel at boka har et enda større potensial enn dagens bruk viser. Mange av barna, foreldrene og helsepersonell kjenner boka for dårlig. De vet for lite til innholdet, hvordan boka kan brukes, i hvilke situasjoner og overfor hvem. Foreldre er ukjent med at de kan ta den med til konsultasjoner for eksempel. Mangelfull introduksjon og informasjon om bruksmåter har nok ført til at mange av de mulighetene som ligger i boka ikke er blitt godt nok utnyttet. Hadde boka blitt presentert på en grundigere måte overfor barna og foreldrene tidlig i sykdomsforløpet, og hadde sykehuset og foreldrene engasjert seg mer i bruken, så ville vi nok ha sett at flere barn hadde brukt boka mer i tråd med de gode intensjonene.

Det er også et klart funn at de fleste mener at boka bør beholdes som bok, og at en nettutgave ikke kan erstatte den fysiske boka.

Hvilken erfaring helsepersonell har med boka og om den har bidratt til en bedre dialog mellom sykehus og pasient.

Vi har beskrevet i kapittel 2.3 hvilke erfaringer helsepersonell har med boka basert på et begrenset antall intervjuer. Det viste seg at få i denne gruppen hadde delt ut boka selv og snakket med barn om boka. Det har vært mer opp til ildsjelene om boka er blitt delt ut. Vi finner heller ikke noe fast mønster på hvordan den er delt ut, om det avhenger av barnets tilstand, diagnose eller andre forhold. Det er naturlig med denne variasjonen. Oslo universitetssykehus har i sin brukermanual lagt vekt på at helsepersonell må bruke skjønn: "Boka bør gis til barnet så tidlig som mulig i forbindelse med oppholdet, men dette er selvfølgelig situasjonsbetinget. Helsepersonell må vurdere om og når barnet, og eventuelt foreldre, er mottakelig for budskapet."

Helsepersonell kjenner riktignok til boka, og de aller fleste er positivt innstilt til den, men likevel er det få som faktisk har satt seg godt inn i den og aktivt informert om den. De fleste har heller ikke merket at det var forventet at de skulle gjøre det, selv om noen sier de til tider har følt at de har et ansvar her.

Det varierer også i hvilken grad foreldre har fått informasjon fra helsepersonell om bokas formål og om de er blitt oppfordret til å bruke den.

Dermed er vårt inntrykk fra intervjuene med helsepersonell at utdelingen har vært litt tilfeldig. I Oslo universitetssykehus brukermanual for helsepersonell er det tydelig beskrevet hvordan boka kan bidra til å "knytte bånd og lette kommunikasjonen mellom helsepersonell og barn". På tross av at sykehuset har informert i flere runder og på ulike måter om dette, indikerer svarene fra de vi har snakket med at kunnskapen ikke er godt nok kjent blant helsepersonell. Når det gjelder formålet med å knytte bånd mellom barn og de ansatte, så synes det å ha kommet i bakgrunnen sammenlignet med hensynet til at dette er barnets personlige bok (som de aller fleste blant helsepersonell legger vekt på i våre samtaler). Intervjuene kan altså tyde på at rolleforståelsen blant helsepersonell, det at boka skal brukes i samtale med barn, ved kontroll eller undersøkelser, som et kontaktskapende virkemiddel, ikke er fanget opp i samme grad.

De fleste foreldre og barn bekrefter også at sykehuset ikke har involvert seg i særlig grad i bruken av boka. Vi har riktignok hørt at det har skjedd i noen tilfeller at boka er blitt brukt aktivt i kommunikasjonen mellom helsepersonell og barn, slike eksempler har vi fått både fra barn og foreldre, men det er mer unntaket enn regelen. I de fleste tilfellene er det barna som har tatt initiativet. Det betyr at boka hittil ikke har lyktes i særlig grad i å bidra til en bedre dialog mellom helsepersonell og pasient.

Plikt eller frivillighet

Det etterlyses fra flere i gruppen helsepersonell noe klarere rutiner, faste ansvarlige, tydelige krav fra avdelingsledelsen og andre tiltak dersom spredning og bruk av boka skal bli mer forpliktende og bærekraftig. Andre igjen mener at det ikke vil være realistisk å innføre den som en plikt for helsepersonell å bruke. Tiden er for knapp. I stedet for krav kan det være mer som et tilbud for helsepersonell å bruke boka i sin kommunikasjon med barnet. Men det sies også at helsepersonell trenger å bli jevnlig minnet på boka slik at de husker på å dele den ut. Dessuten kommer det nye ansatte som trenger å kjenne til boka og få kunnskap om hvordan den kan brukes.

Helsepersonell kan ikke bebreides for at de ikke har vært mer aktive her. De beskriver alle at de har en svært travel hverdag med mange krav, og da vil lett oppgaver som dette bli nedprioritert. Deres primærrolle er tross alt å behandle, og da er det ikke unaturlig at tiden brukes til kjerneoppgavene. Samtidig er det også de som mener at en slik bok kan ha en funksjon i tilfriskningen og være et bidrag i barnets håndtering av sykdommen. Det vises til at boka blant annet kan gi barnet en positiv effekt i forhold til smertetakling. Noen i gruppen helsepersonell har også etterlyst verktøy for å lette kommunikasjonen med barn.

Ettersom alle gruppene er så positivt innstilt til boka, så er spørsmålet mer å avklare hvilken hovedfunksjon boka skal og kan ha. Er det realistisk at den bidrar til en bedre dialog mellom sykehus og pasient? Etter vår mening står valget i hovedsak mellom om boka skal være:

- en privat sykehusdagbok til barnet eller
- en bok som er integrert i sykehusbehandlingen og brukes aktivt av helsepersonellet

En av foreldrene i intervjuet spurte også om dette. Det er to helt forskjellige formål som krever helt forskjellige tilnærminger. Velger man det siste målet, så vil det være ressurskrevende og ambisiøst. Det krever gode organiseringsplaner, klare krav fra ledelsen, rollebeskrivelser og rapporteringsrutiner. Med andre ord: gode og vedvarende introduksjons- og gjennomføringsrutiner. Det vil være opp til ressursituasjonen og ambisjonene til Oslo universitetssykehus hvorvidt man ønsker å innføre en slik modell. I så fall bør den prøves ut som en pilot på et sykehus eller i en avdeling. Først da vil man få nok kunnskap om hvilke tiltak som må innføres for å lykkes.

Derimot, satser man på at boka som en personlig gave til barnet, mer i tråd med dagens bruksmåte, og hvis funksjon er at den først og fremst skal tjene barnets eget behov, så vil det være en mindre krevende løsning. Det betyr ikke at sykehuset da skal spille en tilbaketrukket rolle. Fortsatt må det jobbes med å lage gode introduksjonsrutiner overfor foreldre og barn, man må plassere ansvar for å sikre spredning og motivasjon, og etablere gjennomtenkte informasjonsrutiner som klarer å holde oppmerksomheten rettet mot bruk av boka over tid.

Foreldre ønsker riktignok mer involvering fra sykehuset, og det må til, men det kan man oppnå likevel uten at man innfører Sykehusboka som en pliktbok integrert i behandlingen. Flere av helsepersonellet mener at det på sikt vil kunne skje likevel, at boka vil kunne bli ansett som et verdifullt verktøy i kontakten mellom barn og helsepersonell, men da mer som et resultat av frivillighet og ikke som plikt.

Behov for å styrke informasjonsopplegget

Oslo universitetssykehus har gjort mye for å implementere boka. De har laget egne handlings- og implementeringsplaner, og gjennomført en rekke aktiviteter for å gjøre Sykehusboka kjent hos seg. En del av aktivitetene som intervjuobjektene foreslår, som for eksempel å informere om boka på sykehusets internettside og henge opp plakater, er gjennomført på Oslo universitetssykehus. Informasjonsavdelingen har også laget en god brukermanual og presentasjon av boka på Internett, arrangert orienteringsmøter i tillegg til de mer regelmessige seminarene for ansatte. Vi har derimot lite kunnskap om hva de andre sykehusene har gjort for sin egen del på informasjonssiden.

Det kommer fram fra intervjuene med helsepersonell at boka er godt kjent. Derimot synes kunnskap om innholdet og bruk å være litt mangelfull, i alle fall har denne informasjonen ikke nådd fram på en tilstrekkelig måte til helsepersonell. Det gjelder også helsepersonell ved Oslo universitetssykehus hvor de har hatt et grundig informasjonsopplegg. Også overfor foreldrene bør det satses mer på å få informasjon ut om hva boka inneholder av hovedtemaer, hva den egner seg til og hvilken effekt den kan ha på barnet. Dessuten bør foreldre motiveres til å engasjere seg for å få boka brukt.

Forslagene fra intervjuobjektene kan tolkes som et behov for å holde trykket oppe. Plakaten som Oslo universitetssykehus laget om boka var først og fremst for å introdusere boka. Kanskje sykehuset nå burde lage en plakat for mer fast og langsiktig bruk. Det samme gjelder orienteringsmøtene, kanskje informasjon om sykehusboka kan bli en fast gjenganger hvert halvår eller noe tilsvarende, hvor man rapporterer tilbake til ledelse og ansatte om antall bøker som er utdelt, eksempler på bruken av boka, tilbakemelding fra ansatte om utfordringer osv.

Difi mener Oslo universitetssykehus har tenkt og gjort mye riktig i denne sammenheng. Det ville vært en fordel om Oslo universitetssykehus formidlet handlings- og implementeringsplaner og tiltak overfor andre sykehus som deler ut boka, og at sykehusene utvekslet erfaring seg imellom for å videreutvikle opplegget.

Hvordan boka kan forbedres

Sykehusboka får veldig mange gode tilbakemeldinger, både fra barna, foreldrene og helsepersonell. De aller fleste synes den er bra som den er, den har mange gode kvaliteter og oppfyller mange behov. De liker formatet, temaene, tonen, illustrasjonene, inndelingen osv. Vi skal ikke utelukke at det ville kunne ha kommet flere innvendinger eller kritiske kommentarer dersom boka hadde vært mer kjent og brukt. Men også fra

de som faktisk har brukt boka flittig, er kommentarene stort sett veldig positive. Boka gir et solid førsteinntrykk og de som mottar boka, både barn og deres foreldre, viser tydelig takknemmelighet for denne sjenerøse gaven fra sykehuset.

Det betyr ikke at det ikke er rom for forbedringer. Alle de tre gruppene vi har intervjuet har forslag til forbedringer og noen av forslagene er også like på tvers av gruppene.

Vi kan sammenstille de viktigste hovedforslagene slik:

Form:

- Litt mindre feminin, både når det gjelder farger og illustrasjoner
- Se på bruk av farger. Få tydeligere fram skillet mellom der man kan skrive, svare på spørsmål og annen tekst
- For liten skrift

Innhold

- Bedre forklaringer på noen av oppgavene
- Mer ”gladstoff”, eksempelvis få med positive opplevelser, glade historier
- Mer stoff knyttet til sykdom, kroppen, behandling og sykehus
- Gjøre den enklere

Det er ellers vanskelig å gi veldig klare tilbakemeldinger på hvordan boka kan forbedres da den henvender seg til barn i ulik alder, ulik kjønn, med ulik diagnose og ulik behandling. Barn er så forskjellige og har så ulike behov at vi må si at boka allerede treffer veldig godt slik den er i dag.

Vi har ikke oversikt over hvor mange utgaver av Sykehusboka som finnes tilgjengelig rundt på sykehusene i dag. Men vi har en sterk følelse av at det fortsatt er et ganske stort opplag igjen rundt på sykehusene. Siden boka settes så stor pris på slik den er i dag, ser vi ingen mening i å gå i gang med noen endringer av boka før dette opplaget er delt ut.

Om boka har truffet primærmålgruppen

Vi har for lite materiale til å kunne svare sikkert på om boka har truffet primærmålgruppen som er barn mellom 8 og 12 år. Mye tyder på at boka har gjort det i stor grad. Vi har fått tilbakemeldinger på at den både er litt for barnlig og samtidig litt for avansert. Det synes vi vitner om at den har en spennvidde som gjør at den treffer ganske godt aldersgruppen mellom 8 og 12 år. Barn i den alderen er veldig forskjellige, de har ulike preferanser, så vi kan ikke forvente at alle liker alt og forstår alt i boka. Men da en del av de eldre barna har pekt på at de synes noen temaer og deler har vært litt vanskelig å forstå, tror vi at det vil være riktig å gjøre en gjennomgang av boka med tanke på å forenkle stoffet og forklare

bedre hva man vil barnet skal gjøre. Kanskje kan det også hjelpe at det settes inn noen eksempler og/eller flere hjelpetekster.

Forskjeller mellom nasjonalt og regionalt sykehus

Vi valgte å gjøre intervjuer ved et nasjonalt og et regionalt sykehus for å finne ut om det fremkom forskjeller mellom sykehusene i form av bruk, nytte osv. hos intervjuobjektene. Det kan vi ikke se at det gjør, verken hos foreldre, helsepersonell eller hos barna. Det kan delvis skyldes at vi har et for lite materiale å bygge på, men også at Sykehuset Buskerud og Oslo universitetssykehus kan ha hatt et tilnærmet likt introduksjonsopplegg.

4. Konklusjon og anbefalinger

På bakgrunn av diskusjonen over presenterer vi her Difis anbefalinger til det videre arbeidet med Sykehusboka:

Boka bør videreføres

Oslo universitetssykehus har klart å utvikle et ettertraktet produkt, som representerer noe nytt og uvanlig i sykehussammenheng. Sykehusboka er en gave til barn på sykehus som gjør at de føler seg ivaretatt og tatt på alvor. Boka aktiviserer, gir barna muligheter for å bearbeide følelser og opplevelser, den gir glede og trøst. Boka bidrar også til å lette kommunikasjonen mellom foreldre og barn. Vi mener at boka er så verdifull for barn på sykehus at den bør videreføres som bok.

Privat sykehusdagbok

Boka bør først og fremst ses på som en privat sykehusdagbok. Slik har den også fungert til nå. Som barnas private bok bestemmer de også selv hvordan de vil bruke boka. Dersom de vil vise den til sykehuset, involvere helsepersonell, dele tanker med andre, så skal det være som resultat av deres eget valg. Det er viktig at barna forstår at dette respekteres av både sykehus, foreldre og pårørende.

For ambisiøst å integrere boka i behandlingen nå

Det er krevende dersom man går inn for at Sykehusboka skal integreres i behandlingen. Vi mener at dette målet bør nedtones i alle fall en stund til. Det betyr ikke at boka ikke kan brukes slik, men det bør skje ved frivillighet og der det faller naturlig. Mange barn vil ha glede av at lege og sykepleier spiller en mer aktiv rolle når det gjelder boka, at de viser interesse for det de skriver og tegner. Det er derfor viktig at helsepersonell er engasjert i bruken.

Oslo universitetssykehus kan vurdere å etablere en pilot på sykehuset hvor de prøver ut en modell hvor boka blir et obligatorisk virkemiddel i behandlingen. Det vil kreve koordinert innsats for å få til et slikt opplegg som er godt forankret i ledelse og i de ulike avdelingene. Gjennom en pilot vil man kunne teste nærmere ut hvordan man kan lykkes og hvilke drivkrefter og motkrefter man eventuelt treffer på. På den måten vil Oslo universitetssykehus kunne få den nødvendige kunnskapen de trenger dersom de bestemmer seg en dag for at boka skal bli en del av behandlingen. Dette kan jo være et mer langsiktig mål som man styrer fram mot.

I arbeidet er det viktig at både helsepersonell og administrativt personell på flere nivåer engasjerer seg. Det går også an å prøve ut en pilot i en enkelt avdeling.

Implementering og informasjonsplan

Handlings- og implementeringsplanene Oslo universitetssykehus har laget for boka er gode og gjennomtenkte. Samtidig ser vi at det er behov for å videreutvikle og utarbeide en overordnet informasjonsplan for alle sykehusene som beskriver mål, målgruppe, roller og tiltak for

eksempelvis for en fireårsperiode. Tiltakene bør gjentas regelmessig. Planen bør også beskrive hvordan forankring hos ledelsen i avdelingene hvor boka skal deles ut sikres. Dette er nødvendig for å styrke implementeringen av boka ytterligere. Oslo universitetssykehus bør utvikle en plan som gjelder som mal for alle sykehusene, men samtidig må de enkelte sykehusene kunne lage tilpassede versjoner til eget bruk. I utarbeidelse av planen må ledelse og helsepersonell involveres og planen må godkjennes av ledelsen.

De vanlige informasjonskanalene ved sykehusene må benyttes for å spre informasjon om boka, gjøre tilbudet synlig. Kanaler som Internett, intranett, oppslagstavler, plakater og personalskriv bør vurderes sammen med aktuelle møteplasser. Oslo universitetssykehus sitter på erfaring og kunnskap om hvilke kanaler som de har lykket best med hos seg. Eget informasjonsark må lages til foreldre hvor det informeres om boka og deres rolle og ansvar. Foreldrene vil, uansett hvilken rolle sykehuset har, alltid være viktige pådrivere for å få barnet til å bruke boka. Det er derfor viktig at de forstår betydningen av å vise engasjement for bruk av boka.

Det er naturlig at leger og sykepleiere kan ha ulike meninger om boka ettersom de har ulike funksjoner og ulik grad av pasientkontakt. Det må avklares hvem som skal ha en rolle for å informere barn og foreldre om boka, være koordinator, pådrivere osv. Det å ha utpekte ansvarlige ved hvert sykehus er noe som bør videreføres, men det er viktig å passe på at disse personene er godt kjent med sin rolle og mandat og får tilstrekkelig informasjon og rammer til å utføre oppgavene sine.

Arenaer må identifiseres hvor fagfolk får mulighet til å diskutere boka, utveksle erfaringer, komme med forbedringer osv. Vedvarende oppmerksomhet på bruk av boka bør tilstrebes.

Introduksjon av boka

Boka har vært litt for tilfeldig delt ut ved sykehusene. Det har vært litt opp til ildsjelene, men i tillegg har andre forhold som ledelse, rutiner og kultur påvirket utdelingen. Selv om Oslo universitetssykehus har kommunisert hvem som skal dele ut boka, hvilke barn som skal få boka, og tidspunktet for når det er best å få en slik bok, så er det mange som ikke har fått dette med seg. Vi har sett at det er delte meninger om hva som er beste løsning både blant helsepersonell og foreldre. Likevel mener Difi at retningslinjene som gjelder for sykehusene for når boka bør deles ut gjøres enda tydeligere. Hvem skal ha den, hvem er ansvarlig for utdelingen og i hvilken fase bør alle barn som oppfyller kriteriene ha fått boka. Det må selvsagt være rom for en viss fleksibilitet på sykehusene, men samtidig er det en fordel at praksis blir mest mulig enhetlig.

Mye tyder på at boka bør distribueres tidlig i sykdomsforløpet, når barn og foreldre har mest behov for informasjon og er mest mottakelige. Dette samsvarer også med det som står i brukermanualen til Oslo universitetssykehus. At boka deles ut i forbindelse med en undersøkelse eller et møte med helsepersonell mener vi også er en god ting.

Det må avklares om boka skal deles ut uten videre til alle barn som oppfyller et sett av kriterier, eller om man bare skal tilby boka i første omgang. Det valget vil avhenge av hvor stort opplag som er igjen av boka og hvilke muligheter det er for å få trykket opp flere.

Distribusjonsrutiner

Det bør også innføres blant sykehusene noen faste distribusjonsrutiner som fanger opp antall bøker som er delt ut ved de ulike sykehusene (helst på avdelingsnivå), til hvem og når. Dette gjøres i dag på Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet). Det bør vurderes om sykehusene skal rapportere inn en gang i året hvor mange bøker som er delt ut.

Ved å ha et godt underlag vil det senere bli lettere å gjennomføre en kvantitativ evaluering av boka dersom man bestemmer seg for det.

Forbedring av boka

Boka holder høy kvalitet og den settes stor pris på av alle gruppene. Det er ingen grunn til å bruke ressurser på å forbedre boka før førsteopplaget er blitt distribuert. Men på sikt kan det være grunn til å gjøre noen endringer i boka som blant annet bidrar til at boka blir noe enklere for de yngre alderstrinnene og mer attraktiv for guttene. Det bør også finnes et tilsvarende tilbud til svaksynte og blinde. Dette har ikke vært en problemstilling vi har gått særlig inn på i vår evaluering, men er absolutt noe som sykehuset bør vurdere.

Vedlegg 1

Intervjuguide Sykehusboka - Barn

(det ble laget en kortversjon av denne intervjuguiden i tillegg)

Tema	Svar
Innledning - kort	
Kan du fortelle oss hvordan du bruker dagen din her på sykehuset?	
Husker du hvem det var som viste deg Sykehusboka første gangen? Ble du forklart hvordan du skulle bruke den da?	
Hva tenkte du da du så boka første gang? Likte du den med en gang, eller ikke?	
Kan du huske hva det var som gjorde at du begynte å bruke boka? (anbefalt av noen, en bestemt hendelse, nysgjerrig, litt tilfeldig...)	
Husker du <u>hva</u> du brukte boka til aller først gang?	
Bruk av boka (vi bruker boka <u>aktivt</u> i intervjuet)	
Hvor mye har du brukt Sykehusboka?	
Vi ser på boka sammen og blar i den: Hva synes du om førstesiden (omslaget)? Illustrasjonene inne i boka? Hva med fargene? Hva med personene? Språk og stil? Liker du historiene?	
Hvilke deler av boka liker du best? Hvorfor?	
Hvilke deler liker du minst? Hvorfor?	
Hvordan er boka å finne fram i?	

<p>Vi lurer litt mer på når og hvor du bruker boka:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bruker du den på sykehuset – i sengen? Når du skal ha en undersøkelse og/eller behandling? • Når du skal møte en lege, en sykepleier? Bruker dere den da? • Bruker du den hjemme? Når da? 	
Har du vist boka til noen andre? Eller vil du helst bare at du skal se i den?	
Når du bruker boka, er det mest når du kjeder deg, noe er vanskelig, er lei deg, vil forstå mer?	
Er det noe i boka som du er spesielt stolt av, glad for? (noe en lege har skrevet, en autograf osv)	
Nytteverdi	
Kan du huske en gang da boka hjalp deg? (Eks. gjorde det lettere å snakke med lege/familie; fikk svar på spørsmål, ga trøst, fikk tiden til å gå litt fortere).	
I forbindelse med at du er syk, er det andre ting du gjør som hjelper deg? (eks. skriver dagbok, leser, er på nett, snakker med venner og familie osv.)	
Gjøre Sykehusboka bedre	
Har det hendt at du har lett etter noe i Sykehusboka som du ikke har funnet?	
Har du tenkt på hva som kunne gjøre boka bedre for deg?	
Bruker du lydbøker? Hvis ja, ville det vær bedre om sykehusboka var lydbok?	
Bruker du internett? Hvis ja, synes du at Sykehusboka burde vært på nettet?	
Er det noe annet du ønsker deg av boka?	
Til slutt	

Hvis en venn av deg kom på sykehus, ville du anbefalt ham/henne å bruke boka? Også en som er litt eldre enn deg?	
Vil du fortsette å bruke boka? Hvorfor/hvorfor ikke.	

Vedlegg 2

Intervjuguide Sykehusboka – Foreldre/pårørende til barna

Tema	Svar
Innledning - kort	
<p>Litt om barnet ditt som er på sykehus: kan du si litt om hvordan du tror barnet ditt har det på sykehuset? (vanskelig, trist, greit, bra, osv)</p> <p>Hva med deg som pårørende – hvordan har du det? I hvilken grad føler du deg ivaretatt av sykehuset?</p>	
<p>Kan du huske hvordan du ble introdusert til boka (av sykehuset eller av barnet?)</p>	
<p>Hva var din første reaksjon du da hørte om Sykehusboka første gang? (positiv, skeptisk, avventende..) Forklar.</p>	
<p>Hva er din mening i dag? Hvis endret, hva er grunnen til det?</p>	
<p>Kjenner du noe til om helsepersonell refererer til boka, bruker den aktivt i møte med barnet?</p> <p>Hvordan synes du det ev. gikk? Var det en god måte de gjorde det på?</p>	
Barnets bruk av boka	
<p>Hvordan var barnets første reaksjon på boka?</p>	
<p>Hva var det som fikk barnet ditt til å bruke boka?</p>	
<p>Har du gjort noe spesielt for å få barnet ditt til å bruke boka? Andre?</p>	
<p>Snakker barnet med deg om boka?</p> <p>Får du tilgang til det som står der, dersom du ønsket det?</p>	
<p>Hvordan brukes boka i dag av barnet?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hjemme - På sykehuset? - I hvilke situasjoner - Hvilke temaer er de viktigste 	

Bokas nytteverdi for barnet	
Hvilke ord ville du bruke hvis du skulle beskrive bokas verdi for barnet (eks. vært til nytte, glede, støtte). Forklar.	
Har boka hjulpet barnet i sin kommunikasjon med helsepersonell?	
Har boka gitt barnet ditt mer trygghet eller hjulpet barnet på en eller annen måte? Gjerne gi eksempler.	
Gjøre Sykehusboka bedre	
Savner du noen temaer, områder/illustrasjoner/ eller noe annet i boka?	
Hvordan ser du på en ev. lydbokutgave eller nettutgave av boka?	
Tror du litt eldre barn vil bruke en slik bok?	
Andre forbedringer som du ser kan gjøres?	
Til slutt	
Vil du anbefale bruk av boka til andre pårørende med barn på sykehus?	
Hvorfor?	

Vedlegg 3

Intervjuguide Sykehusboka - Helsepersonell

Tema	Svar
1. Innledning - kort	
Hvilken rolle har du i forbindelse med Sykehusboka?	
Hvor hørte du om Sykehusboka første gang? Hva tenkte du da? (positiv, skeptisk, avventende..) Forklar.	
Dersom du har endret mening om boka, hva skyldes det i så fall?	
Har du deltatt på introduksjonsopplegget til HOD/RH?	
Målet med boka	
Hvordan er arbeidet med Sykehusboka organisert på sykehuset? (utdeling, administrasjon, oppfølging) Beskriv.	
Hvordan ble boka tatt i mot av <ul style="list-style-type: none"> • helsepersonell på sykehuset • barn • pårørende 	
Er du blitt tilstrekkelig informert om hvordan boka skal brukes og din rolle i dette?	
Brukes boka planmessig, i tråd med materialet og den info dere har fått delt ut?	
Hva fungerer bra/mindre bra fra sykehusets side? Kunne noe gjort mer eller bedre for å få boka brukt på sykehuset? (dep, sykehuset..)	
Hvordan er kulturen på sykehuset for bruk av en bok som dette?	
Hva er i så fall drivkreftene/motkreftene på sykehuset? (motivasjon vs trussel)	

Bruk og nytte	
Vi begynner med helsepersonell og dagens bruk, beskriv <ul style="list-style-type: none"> - I hvilke situasjoner - Hvilke temaer - Hva fungerer best/minst 	
Hva med barna <ul style="list-style-type: none"> - treffer boka den målgruppen den er laget for? 	
Hvilke deler av boka mener du er de mest nyttige for barna og hvorfor?	
Hvilke deler mener du er de minst viktigste og hvorfor?	
Hva med pårørende <ul style="list-style-type: none"> - Hva er deres rolle og innsats? - Hva kunne vært gjort mer av dem? 	
Hva synes du om førstesiden (omslaget)? Historiene, illustrasjonene, fargene, personene, språk og stil?	
Er det noen faglige sider av boka du ønsker å kommentere?	
Kan du si litt om forholdet mellom Sykehusboka og andre tiltak som sykehuset har rettet mot barn på sykehus?	
Gjøre sykehusboka bedre	
Savner du noen temaer, illustrasjoner eller noe annet i boka?	
Hvordan ser du på en ev. lydbokutgave eller nettutgave av boka?	
Tror du litt eldre barn vil bruke en slik bok?	
Bør boka koples bedre til andre opplegg i regi av sykehuset som er rettet mot barn på sykehus? Hvilke skulle det være?	
Andre forbedringer som du ser?	
Til slutt	
Vil du anbefale bruk av boka til en kollega fra et annet sykehus? Hvorfor?	

Er denne boka kommet for å bli? Er bokformatet det rette å satse på?	
En likn. bok som dette tilpasset en bestemt pasientgruppe kan det være god ide på andre områder også? Hvilke i så fall?	

Referanseark for Difi

Tittel på rapport:	Bør Sykehusboka videreføres? En kartlegging av bruk og nytte blant barn, foreldre og helsepersonell
DIFIs rapportnummer:	2010:08
Forfatter(e):	John Nonseid og Sissel C. Motzfeldt
Evt. eksterne samarbeidspartnere:	
Prosjektnummer:	101018
Prosjektnavn:	Sykehusboka
Prosjektleder:	Sissel C. Motzfeldt
Prosjektansvarlig avdeling:	Avdeling for forvaltningskunnskap og organisering
Oppdragsgiver(e):	Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) og Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
Resymé/omtale:	<p>På oppdrag fra Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet) har Difi gjennomført en kartlegging av bruk og nytte av Sykehusboka blant barn, foreldre og helsepersonell. Kartleggingen er gjennomført ved hjelp av en rekke intervjuer ved Oslo universitetssykehus (Rikshospitalet, Radiumhospitalet og Epilepsisenteret - SSE i Sandvika) og ved Sykehuset Buskerud.</p> <p>Undersøkelsen viser bl.a. at Sykehusboka bør videreføres. Den har en viktig funksjon for barn på sykehus og bidrar til å lette deres situasjon. Det bør bl.a. utarbeides en overordnet informasjons- og implementeringsplan for sykehusene som sikrer en god organisering rundt utdeling av boka og et godt informasjonsopplegg.</p> <p>Klare kriterier for utdeling og klare roller for helsepersonell og foreldre må lages.</p>
Emneord:	Sykehusboka, barn på sykehus, informasjon, interaktiv bok, sykehusdagbok
Totalt antall sider til trykking:	44
Dato for utgivelse:	Mai 2010
Utgiver:	Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) Postboks 8115 Dep 0032 OSLO www.difi.no