

Informationsmaterial till barn – slutrapport



Informationsmaterial till barn – slutrapport

Den 1 januari 2015 trädde en ny patientlag i kraft som syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. När hälso- och sjukvård ges till ett barn ska barnets bästa särskilt beaktas och när patienten är ett barn ska hans eller hennes inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Alla medarbetare inom landstingen har ansvar att lyssna på barn och verka för deras bästa. Barn bör få information utifrån sina egna förutsättningar, och ges möjlighet att vara med och påverka och vara delaktiga i sin egen behandling.

Habiliteringarna i Stockholms län, Västra Götaland, Skåne och Uppsala har under 2016-2017 drivit ett projekt som finansierats av habiliteringarna i Sverige alla landsting med uppdraget att ta fram material för barn med funktionsnedsättning som ska besöka habiliteringen. Det här är projektets slutrapport där vi sammanställt lärdomar från arbetet samt skrivit kort om fortsatt förvaltning och rättigheter till resultatet.

Projektets resultat är att alla habiliteringar nu har informationsmaterial för barn i form av en app och en barnbok. Det hade varit mycket svårt att finansiera på egen hand för en enskild habilitering. Projektet har även medfört samarbeten mellan medarbetare i olika habiliteringsorganisationer, vilket är positivt med tanke på att det finns ett övergripande mål i Sverige att hälso- och sjukvård ska vara jämlik.

Projektet ser att det kan finnas fler områden där samarbeten skulle vara av värde. Vi har här sammanställt projektets arbete och de lärdomar vi hoppas kan komma till användning i framtida projekt.

Projektets resultat

Appen Undra om habilitering

<https://itunes.apple.com/se/app/undra-besoker-habiliteringen/id1006623664?mt=8>

<https://play.google.com/store/apps/details?id=air.se.habilitering.undra&hl=sv>

Barnboken Undra besöker habiliteringen

(alla habiliteringar fick en version med sitt landstings loga)

<http://www.publicerat.habilitering.se/undra-besoker-habiliteringen>

Våra tre viktigaste lärdomar

- Det behövs en styrgrupp när man driver nationella projekt.
- Det regionala implementeringsarbetet skulle underlättas om det fanns ett gemensamt underlag att ta stöd och idéer från.
- Det behövs dedikerade kontaktpersoner hos alla som finansierar ett projekt dels under arbetets gång, dels i implementeringen av projektets resultat på regional/lokal nivå.

Föreningen Sveriges habiliteringschefer

Föreningen Sveriges habiliteringschefer gav projektet i uppdrag att ta fram ett för hela landet gemensamt informationsmaterial till barn. Uppdraget baserades på den förstudie som genomfördes 2015–2016 av företrädare för habiliteringen i Stockholm och Uppsala. Den hade visat att samtliga habiliteringar i Sverige var positivt inställda till att delta i projektet. Föreningen fick under projektperioden ta del av materialet.

Lärdom: Projektet hade behövt en styrgrupp. Det skulle ha kunnat var representanter från föreningen eller personer utsedda av föreningen.

Projektgruppen

Projektgruppen bestod av totalt åtta personer med olika professioner (specialpedagog, arbetsterapeut, sjukgymnast, förskollärare/kommunikatör, socionom och informatör). Tre personer kom från Skåne, Västra Götaland och Uppsala och tre personer kom från Stockholm. Dessutom ingick illustratören i projektgruppen och vid några tillfällen även app-utvecklaren. Totalt sett genomfördes sju projektmöten under projektperioden, samtliga i Stockholm. Gruppen prövade uppkoppling via Skype, men det fungerade inte så bra. I mellantiden arbetade gruppens deltagare med uppgifter som redovisades på mötena.

Lärdomar: Gruppens storlek var bra och det var bra med deltagare från olika delar av landet då habiliteringsverksamheterna skiljer sig mellan landets olika regioner.

Med en projektgrupp som sitter i olika delar av landet behöver man hitta en bra modell för att kunna samarbeta på distans.

Referensgruppen

Vid projektets start efterlystes deltagare till en referensgrupp. Resultatet blev att personal från sju landsting/regioner deltog: Skåne, Värmland, Örebro, Västmanland, Dalarna, Gävleborg, Jämtland/Härjedalen.

Det visade sig att det var svårt att få respons från hela referensgruppen. Gruppen kontaktades vid tre tillfällen och vid varje tillfälle var det två till tre personer som svarade. De svar som kom in bidrog på ett positivt sätt till utvecklingen av både app och bok.

Lärdomar: Vid start behöver projektet vara tydligt med vad det innebär att delta i en referensgrupp och att uppdraget behöver lämnas över till någon annan om man avslutar sin anställning.

Det skulle ha varit bra att ha en referensgrupp med representanter från patient-/intresseföreningar.

Barnreferensgrupp för boken

Barnreferensgruppen bestod av tre lite äldre barn från projektet *Oprat* och tre yngre barn från ett habiliteringscenter i Stockholms län.

Följande synpunkter fick vi från barnen, en förälder och en behandlare:

Blanka: Jag känner igen miljön. Bra att det finns leksaker i väntrummen. Bra att barn kan komma dit och få träffa folk och få hjälp. Tror att barn på habiliteringen kommer att tycka om den, för att barnen kan se att det finns andra med olika funktionsnedsättningar och att man inte är ensam. Och att man kan få hjälp med det man behöver och nå sina mål.

Blankas mamma: Som förälder tycker jag mycket om skriften, tycker att ni lyckats med "tonen" i boken. Tror att allt detta med böcker och appar och liknande kan vara en stor hjälp när man ska förklara för barn vad som ska hända på olika besök och varför man går till olika mottagningar. Tycker om att barnperspektivet verkligen börjar slå igenom.

Linnéa: Skulle vilja läsa en sån bok i väntrummet, men till de yngre barnen är det bra om de får denna bok innan de ska till habiliteringen. Tror att syskon och kompisar skulle gilla att läsa boken. Man skulle kunna ha boken i förskolan så kan personalen läsa den i en samling. Och i skolan skulle det vara bra om den fanns.

Molly: Jag tyckte om den och även om jag är 11 år tyckte jag att den var kul att läsa. Jag kände igen miljön och tyckte inte att det var nåt som var konstigt. Den var lätt att förstå.

Johnny: Mollys bror som är 8 år, fick också läsa boken och han tyckte att det var bra att få lära sig om hur det fungerar på habiliteringen.

Specialpedagog på ett habiliteringscenter i Stockholm läste boken för tre yngre pojkar: Jag har nu läst boken för tre pojkar mellan fyra och sex år, två med intellektuell funktionsnedsättning (IF) och en med rörelsenedsättning (RN).

Alla utom den yngsta pojken med IF lyssnade uppmärksammat, med honom fick jag att titta mer på bilderna och prata lite fritt kring texten. Det positiva var att alla hade igenkänning av Undra och lokalen som sådan med väntrummet. Pojken med RN stannade en längre stund vid sidan om känslor, vilket var ingång att tala om vad han inte tycker om och det som han tycker om. Även det om syskon och bråk i mellan dem, blev det flera tankar kring, då han och systemen brukar "bråka". Han uppmärksammade alla tårarna och visade med fingret hur det sprutade tårar som fontäner. En av pojkarna frågade och uppehöll sig vid sidan om mål, vad är det? När kommer de till parken, och jag fick då visa att det var i mål då det kom till parken, fast vi inte såg denna. Alla tre tyckte att boken var bra och fin. Som avrundning ville de alla tre fortsätta och bekanta sig med appen.

Kontaktpersoner i de olika regionerna/landstingen

Samtliga regioner/landsting hade en kontaktperson för projektet. Några var verksamhetschefer, andra chefer på mellannivå i organisationerna. Vi mejlade ut arbetsmaterial till alla kontaktpersoner i landet vid två tillfällen men fick ingen respons. När vi planerade för tryckningen av boken behövde vi dock svar, vilket krävde en större insats för att få svar. I ett landsting t ex visade det sig att kontaktpersonen hade gått i pension utan att lämna över ansvaret som kontaktperson

till någon annan. Vi vet inte om eller hur kontaktpersonerna informerade sina respektive organisationer om projektet under projektperioden.

Lärdomar: Kontaktperson bör vara någon som planerar att vara kvar inom organisationen och kan bidra i implementeringen av projektets resultat.

Det bör finnas en tydlig planering i projektet för kommunikation med kontaktpersoner och hur de kan kommunicera kring projektet i sin egen organisation.

Projektperiod

Projektperioden var tänkt att löpa från september 2016 till juni 2017 men kom att bli något längre, 2016-09-01 till 2017-12-31. Det berodde främst på att de många och långa diskussionerna i projektgruppen påverkade arbetet och att innehållet i appen arbetades om flera gånger. Gruppen lyssnade på de synpunkter som kom från barn och personal och strävade efter att göra appen så bra som möjligt.

Lärdom: Det var positivt att gruppens arbete påverkades av utifrån kommande synpunkter. Man behöver planera längre tid för utvärdering under arbetets gång för att kunna ta tillvara synpunkter.

Arbetet med appen och barnboken

Projektgruppen arbetade i första hand med att ta fram innehållet i appen **Undra om habiliteringen**. Förslagen diskuterades i gruppen och fyra deltagare tog med sig materialet och testade det på ett antal barn de hade kontakt med inom habiliteringen. På detta sätt fick vi ny input inför varje projektmöte och kunde utveckla appens innehåll vidare. Mellan mötena hade projektdeltagarna ett flertal telefonmöten och många långa diskussioner via mejl.

Projektgruppen ansåg att det var viktigt att ha en variation och ”underhållningsfaktor” i appen, som skulle locka barnen att fortsätta utforska den. Vi hamnade ibland i svårigheter när vi skulle hitta en balans mellan olika funktionsnedläggningar. I de diskussionerna tog vi ofta två steg framåt och ett steg bakåt.

Vår målsättning var att arbeta fram ett material som på ett lekfullt sätt skulle åskådliggöra vad som sker när barn kommer till habiliteringen och ge barn och deras föräldrar ett bra underlag för samtal – samtal som i sin tur ökar barns möjlighet att göra sin röst hörd i frågor som rör deras behandling/insatser.

Personalen skulle kunna använda materialet för att informera barn och föräldrar och på det sättet påverka föräldrarna att tala med barnet om habiliteringsarbetet och barnets funktionsnedläggning på ett sätt som barn kan förstå. Vi ville också att Undrafiguren skulle kunna fungera som symbol och igenkänning för barnhabiliteringen i hela landet.

Barnboken **Undra besöker habiliteringen** skrevs med utgångspunkt från innehållet i appen av illustratören/författaren och fick innan den gick i tryck läsas av tre yngre barn på ett habiliteringscenter i Stockholms län samt av tre lite äldre barn från projektet *Oprat*. Både personer i projektgruppen, referensgruppen och personal inom habiliteringen fick ge sina synpunkter på innehållet och ändringar gjordes utifrån de olika gruppernas kommentarer.

Lärdom: Arbetet hade underlättats om vi hade haft materialet i någon form av webbaserat projektverktyg. Några gånger tappade vi bort vad vi redan hade diskuterat, och ibland glömde vi att åtgärda.

Ekonomi

Vi uppskattade projekts totala kostnader till cirka en miljon kronor. Projektkostnaden fördelades procentuellt utifrån varje landsting/regions invånarantal, vilket innebar att det minsta området bidrog med 10 000 kronor och det största med 200 000 kronor. Vi valde att fördela landstingen/regionernas betalning över två år (2016 och 2017). Totalkostnaden kom att ligga inom ramen för den uppskattade kostnaden. Se separat bilaga.

Barnbokshäftet trycktes gemensamt av 17 landsting/regioner i 16 000 exemplar. Region Skåne valde att trycka boken på eget tryckeri, tre landsting (Gävleborg, Västerbotten, Norrbotten) valde att inte trycka barnboken.

1177.se

Vi kontaktade 1177.se tidigt i arbetet och hade även möte med den grupp som ansvarar för material som läggs ut på de sidor som är gemensamma för hela landet. Vi kom överens att information kan finnas på 1177 som länkar till app och bok.

Undra-materialet finns nu med på 1177 men informationen behöver förbättras och arbete pågår kring det.

Implementering

Att ha en genomtänkt implementering är viktigt för att alla nya metoder och material ska börja användas i stora organisationer. Vi lyfte denna fråga i projektplanen, och att arbetet skulle göras lokalt, inte gemensamt i projektgruppen.

Implementeringen inom Habilitering & Hälsa i Stockholm inleds på riktigt när denna rapport skrivs. Dessförinnan har vi startat ett Instagram-konto med Undra som besöker olika habiliteringssituationer, spelat in en kort film där två behandlare beskriver utvecklingen av materialet samt informerat om att appen och boken är klara. Planeringen är att besöka samtliga barnhabiliteringscenter i länet och informera om materialet och diskutera med personalen hur man kan jobba med det.

Två projektdeltagare kommer att presentera Undra-projektet på Kvalitetskonferensen i Göteborg i september 2018.

Samtliga regioner/landsting har fått information om hur man laddar ner appen gratis från App Store och Google Play. De får också en pdf-fil med barnbokshäftet som de kan lägga ut på sin egen regionala hemsida.

Lärdom: Det skulle ha varit bra om projektet tog fram ett gemensamt underlag och material för hur man kan arbeta med implementering som ett stöd för den regionala implementeringen.

Förvaltning och fortsatt utveckling

Habilitering & Hälsa, Stockholm, kommer att sköta förvaltning och drift av appen och boken. Under förutsättning att vi har korrekta kontaktuppgifter, så informerar Stockholm om förändringar/justeringar till övriga habiliteringar. Respektive habiliteringar ansvarar för att Stockholm har kontaktuppgifter.

I projektplanen tog vi upp behovet av att ha material om olika diagnoser och möjligheterna att översätta materialet till de största invandrarspråken. Det blev dock inte en del av projektets arbete. Vårt förslag är att varje region/landsting i början av 2019 utvärderar materialet: Hur används det? Finns det förbättringsmöjligheter? Finns det behov av nya kompletterande delar? Resultatet kan skickas till Habilitering & Hälsa i Stockholm för utvärdering.

Rättigheter

Upphovsrätten till materialet har Habilitering & Hälsa, Stockholm, tillsammans med Jeanette Milde. Alla habiliteringar som varit en del i arbetet har rätt att använda materialet och sprida det i sin nuvarande form (alltså som en sammanhållen berättelse i bokform) och då man informerar om materialet på t ex webben.

Om någon vill använda bilder i något annat sammanhang, måste man ta kontakt med Jeanette Milde för att få ett godkännande och komma överens om ersättning för den användningen. Man behöver inte ta kontakt med Habilitering & Hälsa.

Habilitering & Hälsa har tagit fram separata behandlingsbilder att använda i t ex kallelser eller vid möten. Även när det gäller dessa eller om man skulle vilja ta fram helt nya bilder med Undra, så ska man ta kontakt med Jeanette Milde.

Slutord

Att arbeta med att ta fram informationsmaterial för habiliteringen nationellt är en ny erfarenhet som är viktig att ta med sig i framtiden.

Det finns både fördelar och nackdelar med att arbeta fram material som ska kunna användas av samtliga habiliteringar i landet. Situationen ser ofta ganska olika ut och man måste då försöka enas runt minsta gemensamma nämnare men även acceptera att allt kanske inte stämmer exakt med "min" habiliteringsorganisation.

Det är viktigt att ha intresserade deltagare runt om i landet som är väl förankrade i sina respektive verksamheter. De ska både ge synpunkter på materialet, och kunna informera om projektet och slutligen implementera materialet i sin organisation.

Det har varit ett spännande och roligt projekt att arbeta med. Att tänka om och tänka nytt är något som vi ofta har fått göra under projektet gång. Vi tycker att slutprodukterna har blivit mycket bra, och har också fått mycket positiv respons från olika delar av landet. Vi hoppas att många barn får glädje av materialet!

Stockholm i mars 2018

Marie Bökman och Katarina Kindwall med input från projektdeltagarna

Bilaga

Projektets intäkter

	Antal innevånare	Fördelning %	Kronor/deltagare
01 Stockholms län	2 200 000	21	200 000
03 Uppsala län	350 000	4	40 000
04 Södermanlands län	275 000	3	30 000
05 Östergötlands län	440 000	5	40 000
06 Jönköpings län	340 000	4	40 000
07 Kronobergs län	200 000	2	25 000
08 Kalmar län	240 000	3	30 000
09 Gotlands län	60 000	0,5	10 000
10 Blekinge län	150 000	1,5	15 000
12 Skåne län	1 300 000	12	100 000
13 Hallands län	300 000	3	30 000
14 Västra Götalands län	1 700 000	16	150 000
17 Värmlands län	275 000	3	30 000
18 Örebro län	300 000	3	30 000
19 Västmanlands län	275 000	3	30 000
20 Dalarnas län	275 000	3	30 000
21 Gävleborgs län	275 000	3	30 000
22 Västernorrlands län	250 000	3	25 000
23 Jämtlands län	120 000	1	15 000
24 Västerbottens län	275 000	3	30 000
25 Norrbottens län	250 000	3	30 000
	9 850 000		960 000

Projektets kostnader

	Arbetstimmar	Tim ersättn	Resor, luncher	Totalkostnad
Stockholm (3 pers)	570	335	13 000	204 000
Göteborg	90	335	10 000	40 000
Malmö	60	335	10 000	30 000
Uppsala	60	335	1 000	21 000
Utveckling av app och barnbok				665 000
				960 000

Utöver ovanstående så valde 17 habiliteringar att göra en gemensam tryckning av barnboken. Kostnaden per häfte blev ca 5:-.