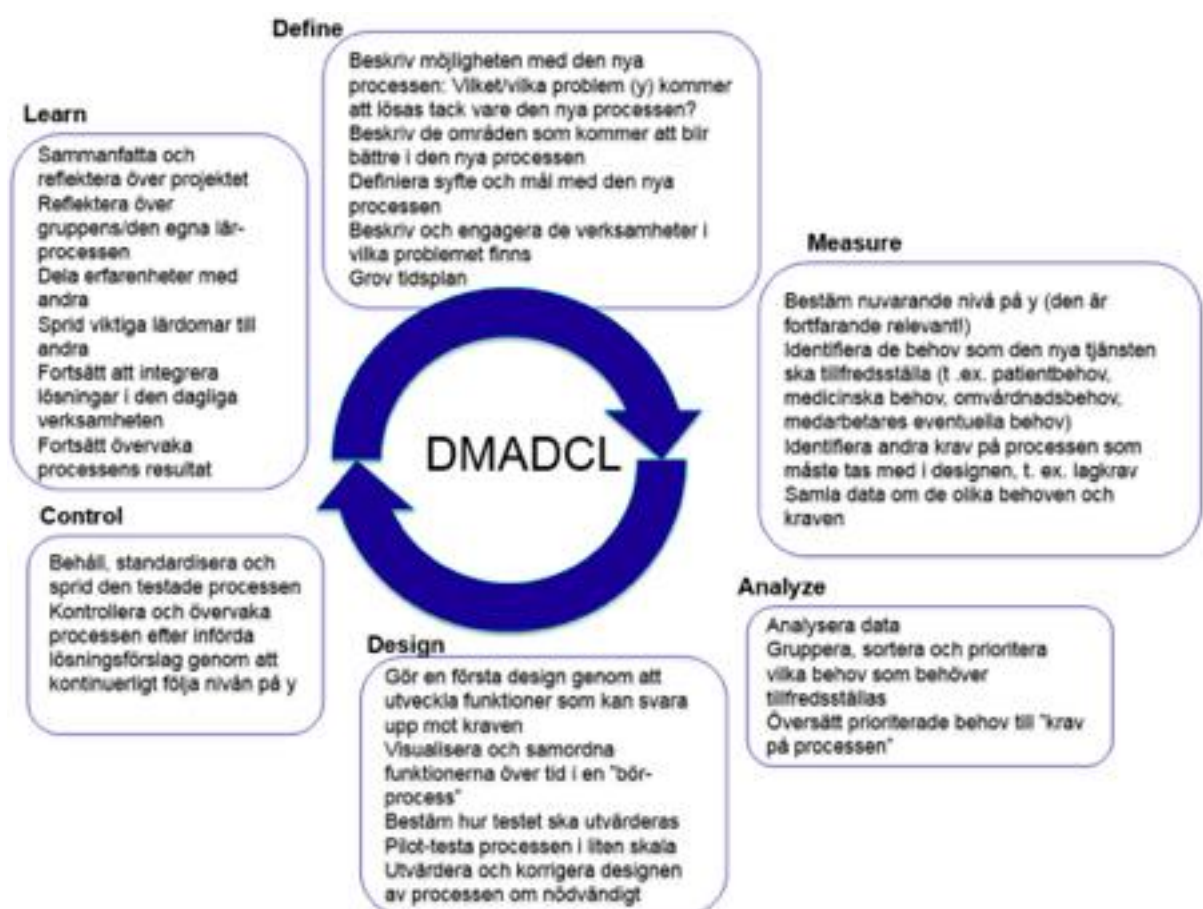


Designprojekt

Förbättringskunskap 18-19



Namn på deltagare: Angelica Versén, Anna-Karin Damber, Karin Dahlén Wetter

Projektnamn:

Boken: Hur känns det? När någon nära dig har fått cancer.

Bakgrund

2010 kom ett tillägg till Hälso- och sjukvårdslagen 5 kap 7 § HSL att ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor med oväntat avlider.

Utifrån lagen gjorde Socialstyrelsen en översyn av följsamheten av lagen och fann stora brister. Det mynnade ut i att 4 landsting valdes ut att arbeta vidare med detta, Västra Götalandsregionen var ett av dessa. Projektet Barn som anhöriga inleddes.

Enligt NKA, nationellt kompetenscentrum anhöriga, så har närmare 6% av barn i Sverige en förälder med cancer under uppväxten. "Om förälderns sjukdom är allvarlig är det vanligare med sämre skolprestationer hos barnen, de mest påtagliga negativa konsekvenserna för barnen i vuxen ålder är en ökad risk för missbruk och kriminalitet jämfört med andra jämnåriga. Drygt 3 % av barnen drabbas under uppväxten av att en förälder avlider. Det är viktigt att stärka skyddsfaktorer genom ofta rätt enkla åtgärder- att ge en adekvat information och svar på frågor, hjälpa familjen att kunna tala om problemen, låta barnen ge uttryck för sin oro och sina upplevelser, se till att de har möjlighet till kamratrelationer och fritidsintressen och får stöd i skolarbetet."

Taget från NKA "Barn och samhälle tjänar på bättre stöd till familjer med missbruk, fysiska och psykiska sjukdomar eller dödsfall."

Riksdagen har tagit beslut om att Barnkonventionen ska bli lag 1 januari 2020. Den barnrättsutredning som genomförts lägger stor vikt vid att vuxna bättre ska ta hänsyn till barnets bästa och barnets rätt till delaktighet och inflytande. Det har fattats beslut att Västra Götalandsregionen ska arbeta utifrån en handlingsplan som är i två delar varav den andra delen är "Stärkta rättigheter för barn och unga". I den ingår en webutbildning, Barnkonventionen- från teori till praktik- som vänder sig till alla medarbetare.

Informationsmaterial som vänder sig till barn är begränsat inom Västra Götalandsregionen.

Define (Definiera)

Problem

Barn som närstående till förälder med cancersjukdom uppmärksammas inte i den utsträckning som är önskvärd. Detta understöds av den översyn som Socialstyrelsen utförde i samband med granskningen av följsamheten av lagen att uppmärksamma barn som anhöriga. (2011-2014)

Regionalt Cancercentrum Västs (RCC) nätverk för kuratorer inom cancervården i Västra Götalandsregionen och Halland har efterfrågat ett material som vänder sig till barn. I Västra Götalandsregionen finns i nuläget inget enhetligt material som vänder sig direkt till barn där de kan få möjlighet att ställa frågor, uttrycka sina känslor och få bekräftelse på hur det kan vara när ens förälder är sjuk i cancer. Vid en översyn av befintligt

material från andra landsting saknar vi ett nytänkande kring barns känslor. Vi vill med hjälp av vår bok förmedla en bredd på känslor.

Syfte

Att utifrån behov och önskemål från kuratorsnätverket utforma ett skriftligt material som vänder sig till barn vars närstående har en cancersjukdom.

Mål

Att genom ett skriftligt material nå ut till barn som anhöriga och ge dem möjlighet att uttrycka sina känslor.

Tidsplan för designprojekt

2018

Intervjuer med två personer som håller i grupper för barn som är anhöriga till cancersjuk förälder eller förälder som avlidit.

Släktskapsdiagram vid två tillfällen med kuratorsnätverket för cancervård.

Regelbundna träffar i projektgruppen.

2019

Regelbundna träffar i projektgruppen,

Delgett utkast till materialet och inhämtat synpunkter.

Träffar med kommunikatör och utvecklingsledare på RCC.

Test av materialet.

Distribution av första utgåvan under hösten.

Risker

Att inte materialet delas ut till barnen.

Att barnen inte tycker att det är ett bra material.

Att inte vårdpersonal ser behovet eftersom det inom vuxensjukvården har varit svårigheter i att uppmärksamma barn.

Vad kan vi göra för att minimera riskerna?

- Marknadsföra boken till de som möter barnen.
- Inhämta synpunkter från målgruppen.
- I det fortsatta arbetet med att uppmärksamma barn som närstående i vuxensjukvården kan boken användas som en hjälp för vårdpersonalen.

Measure (Mäta)

Vi har gjort en kartläggning av det material som finns i dag och som vänder sig till barn för att identifiera om det saknas något.

Vi har intervjuat ansvarig från bröstcancerföreningen Johannas barngrupp samt verksamhetsansvarig, från Randiga huset

Släktskapsdiagram har genomförts med kuratorsnätverket vid två tillfällen med följande frågeställningar.

- Vad vill vi uppnå med boken?
- Hur ska boken användas?

Boken är testad tillsammans med barn i aktuell målgrupp samt deras föräldrar.

Den kommunikatör som vi samarbetar med har testat textens läsbarhetsindex och den klassas som mycket lättläst, barnböcker.

Analyze (Analysera)

Vid sammanställning av det som framkommit från kuratorsnätverket, från släktskapsdiagrammen, intervjuer samt kommentarer från barngrupper och kartläggningen kunde vi identifiera följande behov:

- Att barn får uttrycka alla typer av känslor.
- Västra Götalandsregionen behöver ett eget övergripande material.
- Behov av ett nyare och mer aktuellt material.
- Barn behöver få känna delaktighet, få utrymme att ställa frågor och bli bekräftade och sedda.

Resultat från släktskapsdiagrammen

Vi gjorde släktskapsdiagram vid två tillfällen med nätverket för kuratorer inom cancervården. Antalet deltagare mellan tillfällena skiljde sig åt.

Vid första tillfället ställde vi frågan:

Vad vill vi uppnå med boken?

Följande framkom:

- Stöd (9p)
- Information/fakta (5p)
- Flerkulturell/genusneutral (3p)
- Layout (3p)

Vid andra tillfället var frågeställningen:

Hur ska boken användas?

Följande framkom:

- Föräldrastöd (9p)
- Samtal med barn (6p)
- Allmän användning (3p)
- Pyssel och utbildning (0p)

Följande diskuterades i nätverket efter att släktskapsdiagrammen gjorts.

Vilket behov av ett skriftligt material som vänder sig till barn vars förälder har en cancersjukdom, finns utifrån ett barnperspektiv?

Nätverket för kuratorer i cancervård anser att ett material skulle kunna skapa trygghet för barnen och att det också kan leda till att ge kunskap för att öka förståelsen för känslor och reaktioner som kan uppkomma.

Det kan också vara ett underlag för att inleda ett samtal. Materialet ska ha ett inbjudande utseende för målgruppen.

Hur ska materialet distribueras och användas?

Nätverket för kuratorer i cancervård anser att materialet främst är till barnen med ska även kunna vara ett stöd för den som är sjuk att lättare kunna prata med barn om sjukdomen.

Det ska även kunna användas av andra, som t.ex skolpersonal, kurator.

Det ska hjälpa barn som ett steg i bearbetningen av det som hänt. Det ska även hjälpa barnen att synas och tillgodose deras behov.

Den ska kunna användas som tidsfördriv när barnet besöker sin sjuke förälder.

Materialet ska vara lättillgängligt och ska bygga på en rutin så att alla barn som är berörda ska få den.

Design (Designa)

Vi har sammanställt de mätningar vi gjort och utifrån dessa har vi utformat en bok som vänder sig till barn i åldern ca 6-12 år vars närstående har en cancersjukdom

Målet med designen är att underlätta för barnen att förstå sina tankar och känslor i samband med en närståendes cancersjukdom. Vi har tänkt att det ska ske på ett inbjudande sätt och med möjlighet till kreativitet samt kunna underlätta för barnet att tänka fritt.

Ytterligare ett mål är att berörd personal ska känna till boken samt att den delas ut rutinmässigt till målgruppen.

Utformningen av boken har gjorts tillsammans med kommunikatör och utvecklingsledare från RCC.

Control (Överlämning och ständig förbättring)

Samarbete med utvecklingsledare och kommunikatör på RCC väst har inletts i syftet att öka kvalitén på boken och få hjälp med finansiering och tryckning.

Nätverket för kuratorer i cancervården har fått möjlighet att komma med synpunkter på innehåll och utformning vilket kan underlätta för spridning av boken.

Spridningen blir troligen ojämlig eftersom det inte går att styra fullt ut vilka som får boken.

Verksamhetsansvarig på Randiga Huset, som träffar barn i sorg har inkommit med synpunkter på innehållet.

Vi har träffat cancerberörda barn och föräldrar på Kraftens Hus i Borås. De har fått möjlighet att komma med synpunkter och tankar på bokens innehåll och utseende.

Learn (Lärande)

Sedan tidigare, utifrån arbete med Nätverksgruppen hade vi en tanke att göra en bok till barn som anhöriga. DMDCL har ändå hjälpt oss med processen framåt och med att strukturera arbetet. Även om vi har haft en bestämd tanke så har det varit viktigt med de tester som vi har gjort. Av testresultaten har det blivit tydligt med arbetets komplexitet. Våra tidiga hypoteser kring vad målgruppen önskar och har behov av har ibland fått omformas men vi har också fått bekräftelse på att vi är på rätt spår.. När boken har använts under en tid planerar vi att göra nya test med målgruppen för att ytterligare förbättra innehållet innan en eventuell ny tryckning.