Sluttrapport

Pacemaker/ICD-brosjyre

Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)

Periode: 2009 – 2010

Format: A5

Antall: 2000

Bidragsytere: Marit Haugdahl, Torill Funderud, Hans Henrik Odland, Jentestreker AS

Avvik fra opprinnelig plan: Prosjektet ble utsatt på grunn stort arbeidspress på prosjektleder, men er likevel ferdigstilt innen fristen. Det er også lagt mindre vekt på ICD enn i opprinnelig plan, da ICD fortsatt er ganske sjeldent hos barn og unge.

Prosjektets navn: Informasjonshefte for barn/unge med pacemaker eller ICD

Innledning:

Noe av det viktigste familier med et hjertesykt barn trenger er informasjon. Å være tidlig tilstede med riktig og viktig informasjon kan derfor være en viktig hjelp. Vi vet også at det informasjonsmateriellet som har vært tilgjengelig om pacemakere er utilstrekkelig, lite oppdatert og ganske vanskelig tilgjengelig. Det har ikke vært laget med tanke på at mennesker med liten medisinsk kompetanse og ungdom (eller barn) skal lese det.

Mål:

Vi ønsket derfor å lage en brosjyre/håndbok til pasienter og pårørende når barnet skal få operert inn pacemaker eller ICD. Disse kan brukes før innleggelsen, under sykehusoppholdet og når barnet skrives ut og skal i barnehage, på skolen og på fritidsaktivitetene. Målet er også at pasienten selv kan lære om sin nye tilværelse.

Distribusjon:

Nå som brosjyren er ferdigstilt vil den distribueres til i FFHB, på sykehus og helsestasjoner og de vil gå inn i samlingen av brosjyrematerieller som FFHB sender ut på forespørsel til fagpersoner, skoler, barnehager og lignende.

Behov for informasjon:

Riktig informasjon er til god hjelp for både pasienten, familien og andre som er i kontakt med barnet. Mangel på informasjon kan gjøre de samme utrygge og legge helt unødvendige begrensninger på deres liv. Både for pasienten og de som er rundt barnet håper vi denne brosjyren vil kunne hjelpe til så barna kan leve et godt og trygt liv med pacemaker/ICD. Vi har utarbeidet en tekst som skal være familievennlig og lett for alle å forstå. Det er lagt opp til mange forklaringer og korte avsnitt. Vi har også fått utarbeidet en gjennomgangsfigur, Hjertrud, som både fungerer som illustrasjon og fortellingen om en som får pacemaker og som de minste leserne kan relatere seg til. Det er også lagt opp til mye bruk av illustrasjoner. Vi håper dette gjør at også noen av barna det gjelder vil lese deler av brosjyren.

Innhold:

Teksten er gjennomgått av Hans Henrik Odland, overlege ved barnehjerteseksjonen på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet. Han har kommet med mange forslag til forbedringer og gjort en grundig jobb for at teksten skal være korrekt og oppdatert. Under arbeidet gikk et opp for oss at veldig få barn får ICD. Vi valgte derfor å ikke gjøre så mye ut av dette i brosjyren, men hun bruke to av 20 sider til temaet. Innholdet ellers har vi forsøkt å gjøre så relevant og dekkende som mulig med følgende hovedoverskrifter: Pacemakerens historie, Hjertets ledingssystem, Hva er en pacemaker, Hvem trenger en pacemaker, Hvordan utføres inngrepet, Pacemaker i hverdagen og Ordforklaringer.