



Et flerspråklig lærings- og mestringsverktøy for barn med diabetes 1

Sluttrapport

Prosjektnr: 2009/3/0182

Oslo Universitetssykehus, Barnesenteret
Diabetesforbundet
Hospital IT AS

Innhold

1	Forord	3
2	Bakgrunn for prosjektet, målsetting og løsning	4
2.1	Barn med diabetes og familien	4
2.2	Mål.....	4
2.3	Intervjuer	4
2.4	Undersøkelser og styringsdokumenter	5
2.5	Løsning	5
3	Metode.....	7
3.1	Praktisk gjennomføring av prosjektet.....	7
3.2	Avvik i prosjektet.....	7
3.3	Utforming av innhold	7
3.4	Utforming av digital løsning	7
3.5	Innholdet i Dinfo.....	9
3.6	Flerspråklighet i Dinfo	9
4	Resultater og resultatvurdering	11
4.1	Rapport/evaluering Dinfo	11
4.1.1	Opplevelsen av programmet.....	11
4.1.2	Generelle kommentarer:.....	14
4.2	Hovedinntrykk	15
5	Oppsummering og videre planer.....	16

1 Forord

Type 1 diabetes er den vanligste kroniske sykdommen man kan få som barn i store deler av verden, inkludert Norge. Norge og Norden er blant de landene i verden som har høyest forekomst av type 1 diabetes. I 2007 ble det registrert nesten 300 nye tilfeller blant barn under 15 år. Antallet har økt de siste årene (www.folkehelseinstituttet.no).

Denne rapporten beskriver bakgrunnen for prosjektet, metodikken og resultater oppnådd i prosjektet Dinfo – Et flerspråklig lærings- og mestringsverktøy for barn med diabetes 1.

Prosjektet ble tildelt 550 000 kr fra Extrastiftelsen i november 2009, som et ettårig prosjekt innen rehabilitering.

Prosjektdeltagere i prosjektet er: Oslo Universitetssykehus, HF Diabetesforbundet og Hospital IT.

2 Bakgrunn for prosjektet, målsetting og løsning

Medisinsk behandling kan ikke avhjelpe alle helseproblemer, deriblant diabetes. Ved kronisk eller langvaring sykdom er opplæring i og mestring av sykdommen det viktigste. I lov om spesialisthelsetjenesten, slås det fast at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusets fire viktigste oppgaver. Dette prosjektet skal sikre at pasienter og pårørende får tilgang til samme informasjon uavhengig av sosial og kulturell bakgrunn, og dermed sikre likeverdige helsetjenester for befolkningen

2.1 Barn med diabetes og familien

Når et barn får stilt diagnosen diabetes kan både barnet og resten av familien oppleve situasjonen som tung og vanskelig. Foreldrene opplever gjerne bekymringer for barnet og usikkerhet i forhold til hvordan de skal takle situasjonen, både når det gjelder barnet selv og dets omgivelser. Barnet har fått en diagnose det skal leve med resten av livet. Da er det viktig at barnet blir trygg og fortrolig med sin egen situasjon. Pårørende, og etter hvert barnet selv, må lære seg å sette insulin og ta hensyn til lavt og høyt blodsukker. Forholdene må legges til rette, og alle som har ansvar for barnet må få nødvendig informasjon og kunnskap om barnets diabetes. Dette innebærer at det må etableres et godt samarbeid mellom pasienten, foresatte og helsetjenesten, hvor kvalitetssikret informasjon og informasjonsmateriell står i sentrum (www.ungdiabetes.no).

2.2 Mål

Målet med prosjektet er å bidra til mer likeverdige helsetjenester ved å sikre at pasienter og pårørende får tilgang til samme informasjon uavhengig av sosial og kulturell bakgrunn. Videre er det et mål å redusere unødige sykehusopphold og gi bedre mestring av tilstanden.

Prosjektet skulle skape individtilpasset digitalisert lærings- og mestringsmateriale ved hjelp av digitale visningsflater (pasientterminaler). Pasienter med nyoppdaget diabetes tilknyttet sykehusopphold skulle på denne måten lett tilgjengelig kvalitetssikret læringsmateriell om sin tilstand.

2.3 Intervjuer

Som en forstudie til prosjektet, ble det utført en kartlegging av ønskede digitaliserte støttefunksjoner med tilgang til LMS-innhold for barn med diabetes. Det ble foretatt intervjuer av sentrale personer på Oslo Universitetssykehus, Ullevål; Diabetesteamet, Lærings- og mestringscenteret (LMS) for familier med barn, HR-avdelingen (Mangfoldsavdelingen, nå seksjon for likeverdige helsetjeneste) og IKT-avdelingen.

Intervjuene viste et samlet ønske om å utvikle løsninger for barn med diabetes på Barneklubben som benytter IKT-baserte løsninger tilknyttet avdelingens pasientterminaler.

En av fellesnevnerne i intervjurunden var fokuset på gapet mellom kunnskapen de profesjonelle besitter og de behandlingsmessige målbare resultatene man oppnår hos pasientene. Det var enighet

om at nye webbaserte individtilpassede IKT-løsninger ville kunne redusere gapet og bidra til å forbedre mestringsevnen hos den enkelte pasient og pårørende. Det ble samtidig påpekt at det finnes mye kvalitetssikret informasjonsmateriell for denne pasientgruppen som kunne digitaliseres og brukes i prosjektet.

2.4 Undersøkelser og styringsdokumenter

Barnediabetesregisteret er et Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes som ble opprettet i 2006, av Helse Sør-Øst på anbefaling av Sosial- og helsedirektoratet.

Barnediabetesregisteret er ansvarlig for registrering av data ved nyoppdaget diabetes og årskontrollundersøkelsene. Årskontrollen består av at barn og ungdom en gang i året har en standardisert undersøkelse hvor de blir sjekket med WHO definerte kvalitetsindikatorer for god diabetesbehandling.

Antall barneavdelinger som deltar i årskontrollene har fra å være 1 avdeling i 2000 økt til samtlige 27 barneavdelinger i 2008. I 2010 var det en deltagelse på 95 %, og antall pasienter som tar årskontroll er økt fra 1721 – 2457 de siste 5 årene. Barneavdelingene sammenlignes med hverandre gjennom en såkalt Benchmarking.

OUS ble etter de fleste kriterier bedømt å ha topp ekspertise, men oppnådde ikke bedre resultater når det gjaldt behandling enn andre. Dette innebærer at helsepersonalet ved OUS tilsynelatende gjør en god jobb uten at det samlede resultatet blir tilsvarende godt¹.

I følge Samspill 2.0 fra Helse og Omsorgsdepartementet er IKT-løsninger nødvendige for å bedre dagens helsetilbud. Informasjons- og kommunikasjonsteknologi kan bidra til bedre kvalitet gjennom god samordning og et bedre helsetilbud, kontinuitet i tjenestetilbudet og frigjøring av ressurser til behandling og pleie.

2.5 Løsning

Hensikten med prosjektet var å skape en digitalisert lærings- og mestrings²-arena som bidrar til å øke diabetespasientenes evne til å nyttiggjøre seg kunnskapen som leger og sykepleiere tilbyr muntlig og skriftlig - mer effektivt enn tidligere. Ved god informasjon og opplæring kunne man redusere akutte komplikasjoner som insulinsjokk, diabeteskoma samt alvorlige senkomplikasjoner (blindhet, nyresvikt, hjerte- og karsykdommer). Barnet og deres pårørende ville få en større trygghet og bli mer fortrolige med diagnosen ved tilgang til kvalitetssikret informasjon. Informasjonen som ble digitalisert skulle også være tilgjengelig på norsk, urdu, somali og engelsk, siden mange av pasientene ved Barneklubben på OUS har minoritetsspråklig bakgrunn.

Digitalisert lærings- og mestringsmateriale ble lagt ut på klinikkens pasientterminaler i oktober 2010. Barneklubben ved Oslo Universitetssykehus (OUS) har allerede investert i slike terminaler, og det var

¹ Barnediabetes og Kvalitet. Et kvalitetssikringsprosjekt med "benchmarking". Godkjent som Nasjonalt kvalitetsregister av Sosial- og Helsedirektoratet i 2002, og finansiert fra Helse Øst 2005-2009.

² Heretter betegnes læring og mestring som 'LMS'

hensiktsmessig å introdusere det digitaliserte materialet her. En stor fordel ved å legge ut opplæringsmaterialet på pasientterminaler er at både pasienter, pårørende og helsepersonell vil ha samme utgangspunkt for informasjon. En dedikert pasientterminal gir også en garanti for at opplæring og informasjon er kvalitetssikret. Selv om en pasientterminal ikke kan erstatte pasientens og pårørendes kommunikasjon med helsepersonell, så utfyller og bidrar den til økt trygghet og motivasjon til læring og mestring.

Dinfo er også tilgjengelig på internett, via sykehuset og diabetesforbundet sine nettsider.

Barn med diabetes vil i dette prosjektet si barn fra 0-18 år. Spennvidden i alder gjør at man må utvikle ulike nettbaserte kompetansehevingspakker som er hensiktsmessige for å nå de ulike målgruppene. Sykehusets diabetesteam anbefalte å gjøre en oppdeling av førskolebarn, skolebarn, ungdom og pårørende.

3 Metode

3.1 Praktisk gjennomføring av prosjektet

Prosjektarbeidet ble inndelt i 6 milepæler. Det ble avholdt prosjektmøter i begynnelsen og slutt av hver Milepæl. Prosjektet hadde også en rekke styringsgruppemøter der det ble rapportert om fremdrift og utfordringer i prosjektet. Se vedlagt fremdriftsdokument og Gantt Chart for detaljert beskrivelse av prosjekttaktivitetene.

3.2 Avvik i prosjektet

Prosjektet fikk innvilget et års utsettelse, da evalueringspartneren i prosjektet, Midgard Medialab ble avvirket. Fase 6, Evalueringen foregikk derfor fra febr. 2011 – oktober 2011.

3.3 Utforming av innhold

Prosjektet har organisert og digitaliserte informasjon til barn og ungdom med diabetes. Informasjonen som ble tilrettelagt i løsningen ble utarbeidet av diabetessykepleier ved Oslo Universitetssykehus og organisasjonskonsulent ved Diabetesforbundet.

Metodikken brukt for utarbeidelse av materialet som er digitalisert er basert på metoden som er utviklet for alle LMS-sentre. Metoden bygger på at lærings- og mestringsmateriale skal utvikles i samarbeid med erfarne brukere. Med dette menes brukere som har hatt sykdommen en stund, eller nære pårørende. Brukerne skal ha bearbeidet situasjonen slik at de takler den relativt bra og de skal kjenne andre i samme situasjon. Det er blant annet brukernes hverdagserfaring som danner grunnlag for materialet som skal produseres. Brukererfaringene er særlig viktige fordi man lærer best av å se hva andre i samme situasjon har hatt nytte av å gjøre, det vil si noe de kan identifisere seg med. En viktig del av metoden er at det gjøres en rutinemessig evaluering av lærings- og mestringsmaterialet. Neste gang det utvikles materiale skal dette planlegges ut i fra resultatene av evalueringen. På denne måte muliggjøres en kontinuerlig kvalitetsforbedring.

Prosjektet involverte til sammen 6 brukerrepresentanter som ble bedt om å definere emner til innhold og gi innspill på hva de ønsket å få med under på mange av de ulike emnene. Brukerrepresentantene med minoritetsspråklig bakgrunn ble særlig bedt om å vurdere om innholdet på noen måte kunne virke støtende eller skremmende for dem.

Ved bruk av disse metodene sikret prosjektet at informasjonen som ble tilrettelagt var god og relevant for barn som har diabetes og deres familier, uavhengig av etnisk bakgrunn.

3.4 Utforming av digital løsning

Den digitale løsningen ble utviklet på grunnlag av de behov (tekniske og funksjonelle) som ble kartlagt i fase 1 av prosjektet. Valget falt på en nettbasert løsning med et tilhørende redaksjonelt verktøy som kunne håndtere andre alfabet enn det latinske alfabet.

Utforming av design ble gjort sammen med Blueroom designbyrå som har spesialisert seg på å utforme intuitive grafiske brukergrensesnitt i interaktive webløsninger. En dinosaur, kalt Dinno ble tegnet spesielt til prosjektet. Løsningen har delt informasjonen i 3 ulike aldersprofiler: 0-6, 7-12 og

13-18. Innholdet i de ulike aldersprofilene er da tilpasset den respektive aldersgruppen. Det var viktig å lage en figur som ikke var for barnslig, eller for voksen, da prosjektet kun hadde budsjett til å tilrettelegge for et felles grafisk brukergrensesnitt for de tre forskjellige profilene.



Dinfo ser slik ut

Løsningen ble utviklet med et smart touch grensesnitt, slik at den skal kunne brukes på touch-skjermer og vanlige PC'er. Løsningen kan vise filmer og bilder ved siden av teksten (i samme skjermbilde).



Tre forskjellige aldersprofiler for 'individtilpasset' informasjon – her på engelsk!

3.5 Innholdet i Dinfo

Innholdet i Dinfo ble delt i fire hovedkategorier:

- Å leve med diabetes 1
- Om diabetes
- Hva skjer på sykehuset
- Tilbud

For å finne informasjonen man ønsker å vite mer om ble det utviklet en tre-trinnsmodell:



1. Startside



2. oversikt over tema



3. tema

Hvert tema inneholder ulike kapitler med informasjon. Eks; sertifikater, kosthold, insulin m.m. Hvert tema inneholder en tekstdel med illustrasjoner. Under enkelte temaer kan man også se filmsnutter som utdyper temaet.

For en mer nøyaktig oversikt over innholdet, se vedlegg 'oversikt over innhold', eller besøk nettsiden: www.hospitality.no/Dinfo

3.6 Flerspråklighet i Dinfo

Innholdet er tilgjengelig på fire forskjellige språk: norsk, engelsk, urdu og somali. Systemet tilrettelegger for 'togging' (enkelt bytte) mellom ulike språk, slik at to personer med ulikt morsmål kan kommunisere rundt et tema.



All informasjon i Dinfo er tilgjengelig på 4 forskjellige språk.



A A A
LANGUAGE
TILBAKE

Barnehage
Bursdager
Ferie
Overnatte borte
Trening og lek

Å leve med - Hverdagen - Overnatte borte

Side 1:1



Overnatte borte

Det er alltid spennende å overnatte hos en venn. Det er akkurat like spennende for et barn med diabetes som for et barn uten diabetes og de bør ha den samme muligheten til å oppleve det.

Hvis barnet ditt skal overnatte borte så sørg for at foreldrene til vennen eller de ansvarlige voksne er komfortable med situasjonen. De må vite når barnet skal måle blodsukker og ta insulin, og vite hvordan dette gjøres.

De må også vite hvordan håndtere lavt og høyt blodsukker. Skriv gjerne en huskeliste. Og gjør klare avtaler om telefon nr hvor de kan få tak i en av foreldrene.

Informasjon for små barn, på norsk – tema her: Overnatte borte



A A A
LUQAD
NOQOSHO

xanaanada caruurta
Xafladaha sannad guurada
Fasax
Dhaxidda meel kale
Jimicsi iyo ciyaar

In lala noolaado diabetes 1 - In lala noolaado diabetes 1 - Dhaxidda meel kale

Side 1:1



Dhaxidda meel kale

Mar walba waa wax xiiso leh in saaxibkaa lagu dhaxo . Ilamaha diabeteska qaba iyo ka aan qabinba isku si bay ugu xiisoodaan, fursadaana in la siiyo ayey ku wanaagsantahay.

Haddii ilmahaagu uu dhaxaaya, yeel in aad waalidka saaxibkiis ama cidda ka mas´uulka ahi ay xaaladan ku qanacsanyihiin..

Waa in ay ogaadaan goorta uu ilmuhu cabiraayo sonkorta dhiiga iyo marka uu qaadanaayo insuliinta, ogaadaana sida loo samaynaayo.

Waa in ay kale oo ogaadaan sida sonkorta dhiiga ee saraysa iyo ta hoosaysaba sida loola dhaqmaayo. Qor warqad xasuusin ah. Ballamo cadna dhigta oo ah telefoon-lambarka, xagga ay waalidka mid ka helayaan.

Samme informasjonsside som over, på somali!

4 Resultater og resultatvurdering

Evalueringen av prosjektet ble litt annerledes enn hva som ble planlagt da søknaden ble utformet. Midgard Medialab ble dessverre avvirket og fikk ikke utført evaluerings arbeidet. Det ble bestemt at Oslo Universitetssykehus skulle stå for evalueringen og analysen av denne, da dette var det mest naturlig. I starten av evalueringsfasen i prosjektet ble det utformet et spørreskjema som ble oversatt til somali, engelsk og urdu. Oslo Universitetssykehus delte ut spørreskjemaene på sengeposten på sykehuset og via post til pasientene som er under oppfølging. Det ble sendt ut påminnelser og utarbeidet prosedyrer for hvordan utdeling av spørreskjemaene på post skulle foregå.

4.1 Rapport/evaluering Dinfo

Evalueringsskjemaet ble delt ut til 60 barn/ungdommer med diabetes og deres/eller deres foreldre. Det dreide seg om barn som enten hadde fått diabetes i løpet av det siste året eller hadde hatt diabetes i maksimalt ett år. Skjemaene ble delt ut i perioden fra 01.05.11 til 01.10.11. 20 har besvart spørreskjemaet, se tabell 1. Alderspredningen er jevn (en har krysset av både på "pårørende" og "små barn") og det er i prinsippet like mange gutter som jenter.

Kun tre av respondentene har angitt at hovedspråket er ikke-norsk (hhv. engelsk, somali eller urdu). 7 av deltakerne benyttet programmet i forbindelse med nyoppdaget diabetes, mens resten ved en senere anledning (poliklinikkonsultasjon). Halvparten benyttet programmet mer enn 1 gang.

Spørsmål	Svaralternativ	Total	Prosent
Alder	Små barn	7	35
	Store barn	7	35
	Ungdom	5	25
	Pårørende	2	10
Kjønn	Gutt/mann	10	50
	Jente/kvinne	9	45

Tabell 1. Fordeling av alder og kjønn

4.1.1 Opplevelsen av programmet

Figur 1. Jeg synes innholdet er forståelig for meg (y-aksen i %):

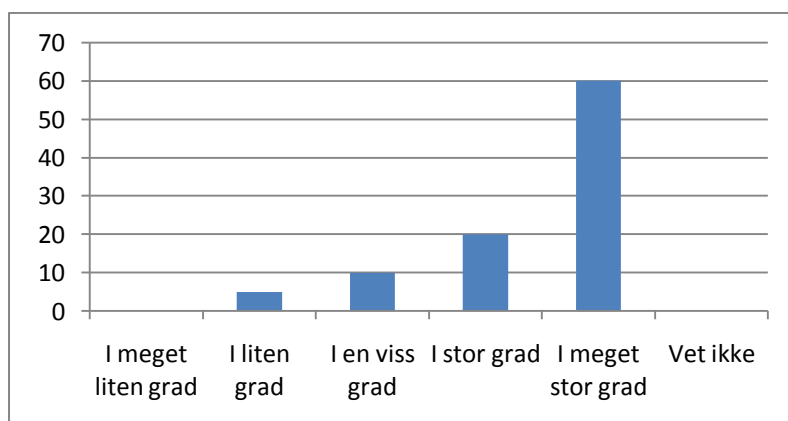


Fig. 2. Jeg syntes teksten var nyttig:

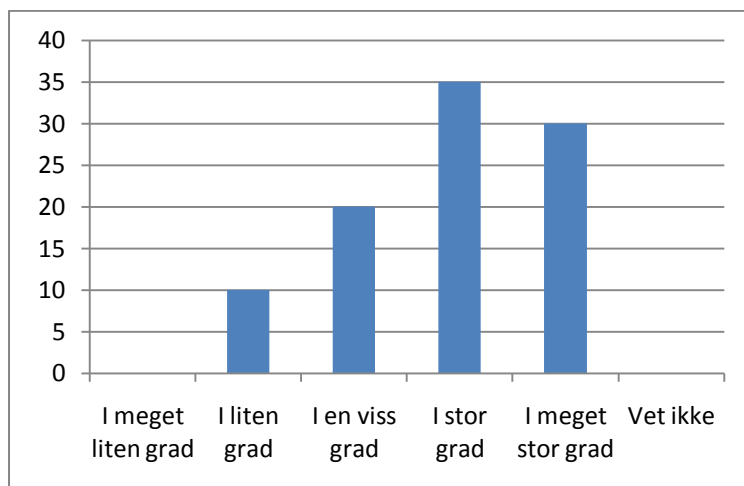


Fig. 3. Jeg synes videoene var nyttige:

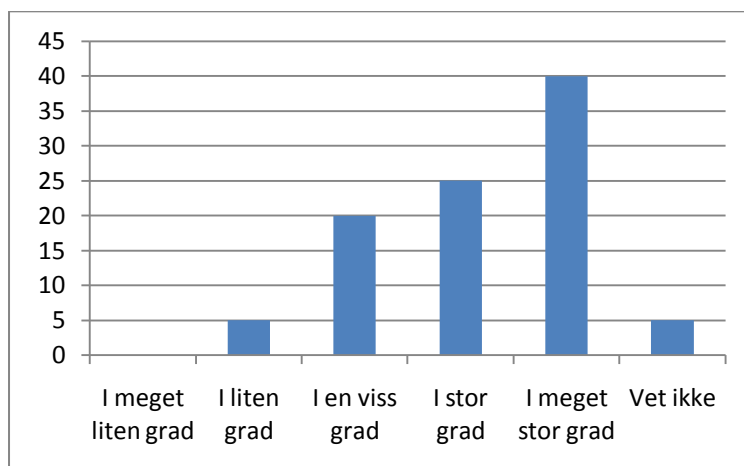


Fig. 4. Jeg fikk bedrefortåelse for sykdommen etter å ha brukt programmet.

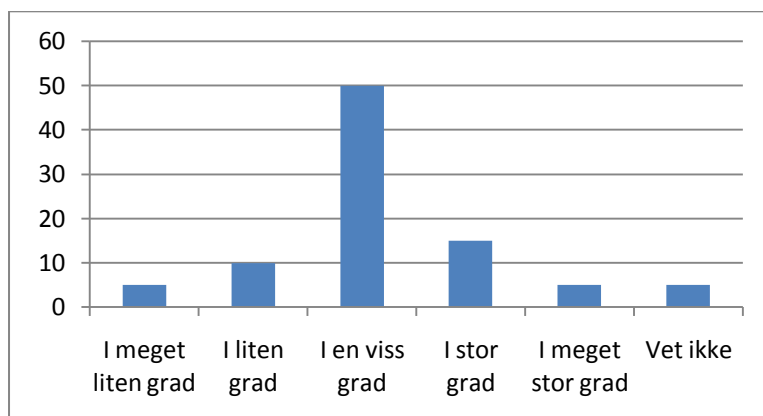


Fig. 5. Det er lett å finne informasjon.

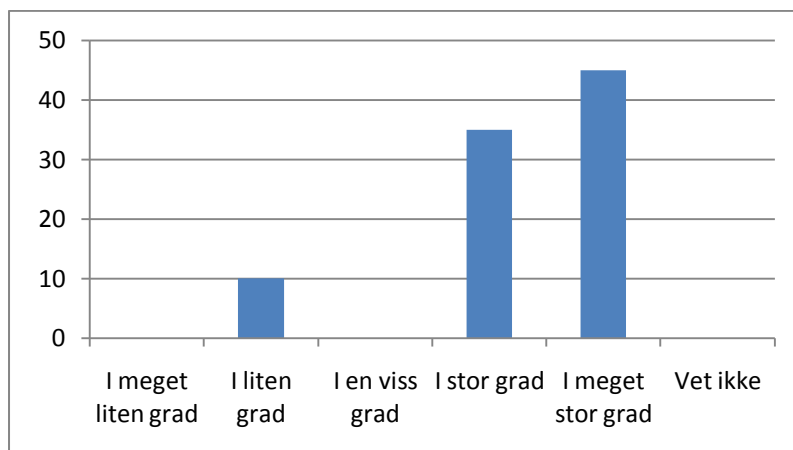


Fig. 6. Det er lett å navigere i programmet.

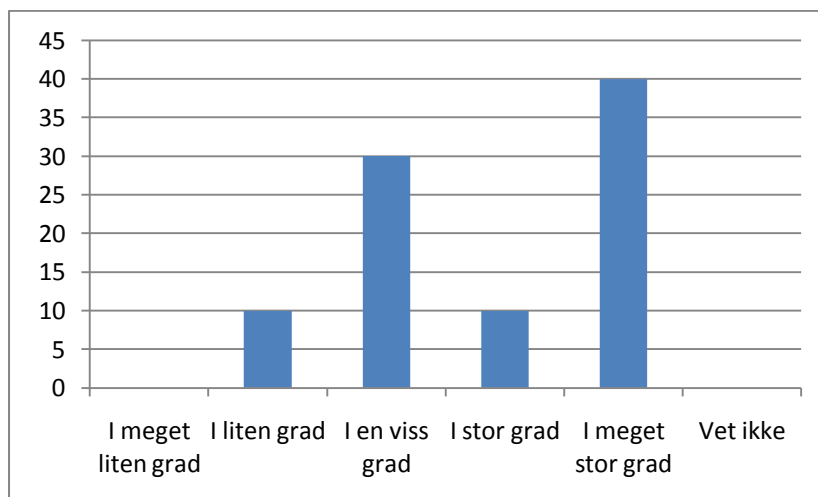


Fig. 7. Teksten er lett å lese.

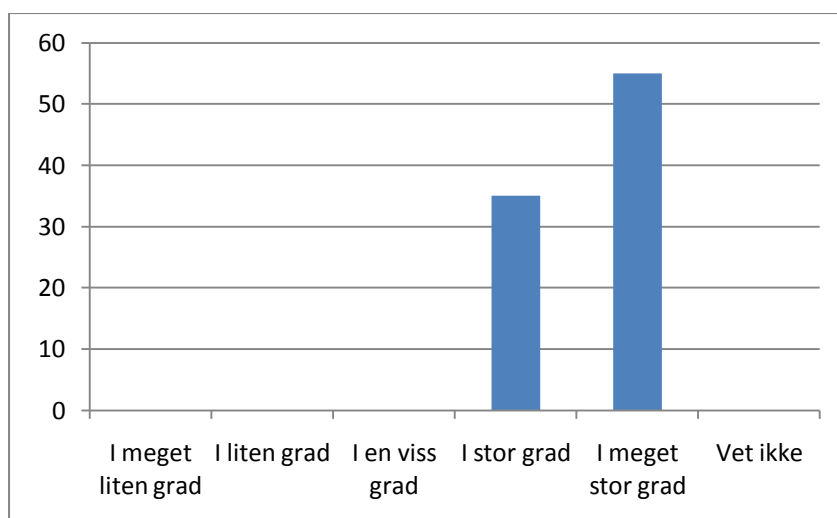
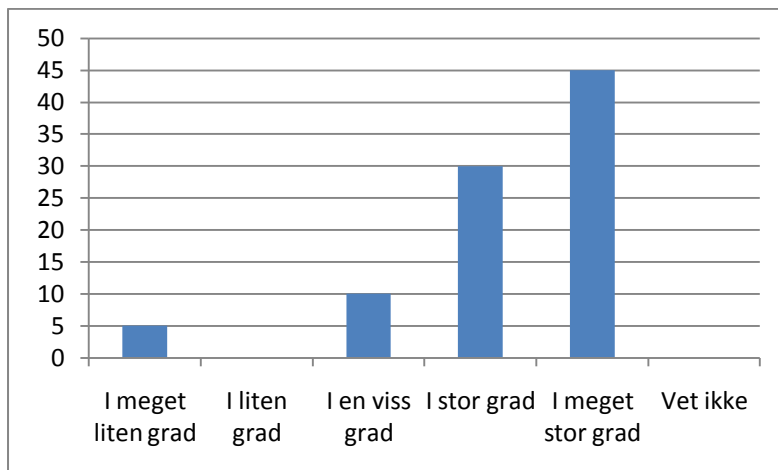


Fig. 8. Jeg likte programmets design.



Alle utenom én person ville anbefale programmet til andre. Av en eller annen grunn var spørsmålene "jeg synes teksten var lett å forstå og "språket er forståelig for meg" besvart kun av et fåtall uten at vi har forklaring på hvorfor.

4.1.2 Generelle kommentarer:

1. Flotte videoer, fin oversikt til venstre over hvor man befinner seg, flott inndeling i aldersgrupper og relevant info, barnet hadde stor sans for Dinfor.
2. Informasjonen er relevant, trenger ingen sensur. Opplysningene er gode, men det er noen stavefeil og generelle feil i noen av de engelske videoene. Programmet er veldig bra, men ved rettelser av småfeil her og der vil det bli enda bedre.
3. Noe usikker da det er veldig bra med generelle opplysninger. Tips om bruk av insulinpumpe angående Wizzard-funksjon og andre smarte funksjoner.
4. Jeg synes det er veldig oversiktlig og bra med informasjon. Videosnittene er også et stort pluss.
5. Vanskelig å komme tilbake til startsidene
6. Informasjon som stod under 13-18 år kunne være nyttig for 7-12 år
7. Programmet er bra, oversiktlig og lett å bruke
8. Illustrasjonene kunne vært mer informative for eksempel hvis dere hadde en anatomisk illustrasjon av sykdommen.
9. Tok litt tid å skjønne pilene på artikkelsidene. Programmet bør utvikles mer. Mye tekst, se skjema
10. Det kunne gjerne vært tilpasset Ipad
11. Veldig bra for nyoppdagede. Ville brukt programmet mye mer hvis sykdommen var ny for oss. Vi kunne mesteparten av det som stod der fra før.
12. Sidene var for store for vår PC skjerm. Kunne ikke lese all tekst. Fant ikke veien tilbake til hovedmenyen. For mange klikk for å spille av video
13. Veldig bra - særlig Jørgen filmen!

4.2 Hovedinntrykk

Mer en 65% vurderte de fleste av programmets elementer ”i stor eller meget stor grad” nyttige og eller positive. Et unntak var at bruken ”ikke bedret sykdomsforståelsen”. Dette kan skyldes at programmet også ble benyttet hos de som ikke hadde helt nyopptaget diabetes. En viss andel anga at det ikke var helt lett å navigere i programmet. Kommentarene fra respondentene var i tråd med hovedinntrykket, - nemlig generelt positive, men det kom konstruktive forslag til forbedringer.

Svakheten ved denne evalueringen var at 2/3-deler av de forespurte p.t. ikke besvarte vårt evalueringsskjema. Dette gjaldt i stor grad den gruppen vi mener har hatt størst utbytte av å bruke programmet, de med ikke-norsk etnisk bakgrunn.

Dinfo er nå i bruk på Oslo Universitetssykehus på 16 pasientterminaler på Barnesenteret, i tillegg til 1 større touchskjerm-løsning tilgjengelig i mingleområde på samme avdeling. Dinfo kan også nåes via Diabetesforbundet og Oslo Universitetssykehus sine nettsider.

5 Oppsummering og videre planer

Prosjektet har resultert i et flerspråklig barnevennlig læring og mestringsverktøy for barn med Diabetes 1. Løsningen ble utviklet på grunnlag av en intervjurunde samt behovsanalyse tidlig i prosjektet. Brukerrepresentanter med fremmedspråklig bakgrunn har tatt del i hele prosessen og har formet løsningen til å bli brukervennlig og intuitiv.

Løsningen, som fikk navnet Dinfo, inneholder ulik informasjon som er viktig for barn med diabetes 1. Informasjonen gis igjennom tekst, bilder og filmer. All informasjon i løsningen er tilgjengelig på norsk, engelsk, urdu og somali.

Dinfo er i dag tilgjengelig via pasientterminalene på Barnesenteret på Oslo Universitetssykehus, Ullevål, deres nettsider og diabetesforbundet sine nettsider.

Verktøyet kan brukes til andre diagnoser i tillegg til Diabetes 1, på alle sykehus i Norge. Vi ser for oss at verktøyet skal brukes til informasjon til barn med astma og allergi, hjerteproblemer, kreft og barneleddgikt m.m. Plattformen er nå utviklet og alt som skal til er å lage innhold, få dette oversatt og publisere det. Innholdet kan vises hvor som helst i landet - så lenge man har tilgang til internett.