

”Dagbok setter brikkene på plass for barn”



SLUTTRAPPORT – FEBRUAR 2014

Rehabilitering, Prosjektnummer: 2012/3/0406

”Dagbok setter brikkene på plass for barn”

Norske Kvinners Sanitetsforening, NKS

Forord:

Barneintensiv ved Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus(OUS) har lang erfaring med å skrive dagbok til barn innlagt ved intensivavdelingen. Hensikten med å skrive dagbok, er å gi barnet mulighet til å kunne forstå opplevelsene og minnene fra oppholdet.

Tilbakemeldinger fra barn og foreldre som har vært innlagt ved Barneintensiv, sier at dagboken betyr svært mye for dem. Sykepleieren ved avdelingen laget bøkene av A4 ark, som ble brettet og festet sammen. Da arkene var tynne og det ble lest og skrevet mye i dagbøkene, var holdbarheten svært begrenset.

Det var med stor glede vi fikk tildelt økonomisk støtte fra ExtraStiftelsen, Helse og rehabilitering til å forbedre holdbarheten på dagbøkene. Arbeidet med pilotprosjektet startet våren 2012. Målet var å kvalitetssikre dagbokvirksomheten ved avdelingen og forbedre holdbarheten på dagbøkene.

Pilotprosjektet har samarbeidet med flere enkeltpersoner, og vi vil benytte anledningen til å takke for at de ferdig trykte dagbøkene er blitt en realitet:

Takk til:

- Ledelsen ved Barneintensiv, Rikshospitalet for tilrettelagt tid til å jobbe med dette prosjektet.
- Ledende spesialsykepleier fag, Tove Gjellum for god veiledning i prosessen.
- Alle dyktige kollegaer for gode og konstruktive tilbakemeldinger.
- Web designer Gro Anette Nilsen for kreative og barnevennlige illustrasjoner.
- Foto og videotjenesten, OUS v/ Øystein Horgmo for fine bilder.
- Leder av Barneprogrammet ved OUS, Ragnhild Hals for gode innspill underveis i prosjektet.
- ExtraStiftelsen, Helse og Rehabilitering v/ Norske Kvinners Sanitetsforening for økonomisk støtte.

Oslo 15. januar 2014, Barneintensiv, Rikshospitalet (OUS)

Randi O Haave og Aslaug Bråten,
Prosjektledere

Innhold

Forord:	1
Sammendrag:	3
Kap.1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting	4
Kap.2 Prosjektgjennomføring og metode	5
Pilotprosjekt:	5
Fremdriftsplan:	6
Budsjett og finansieringsplan:	6
Kap.3 Resultater og resultatvurdering	7
Ferdig trykte bøker:	7
Veileder for hva dagboken kan inneholde:	8
Kap.4 Oppsummering	8
Litteraturliste:	9

Vedlegg:

- 1: Bilder av den nye dagboken.
- 2: Klipp fra intranett, OUS av markering for oppstart av ny Dagbok på barneintensiv
- 3: Veilederen

Sammendrag:

(Prosjekt: Forebygging og rehabilitering, Prosjektnr: 2012/3/0406, Norske Kvinners Sanitetsforening)

Barneintensiv ved Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus(OUS) har lang erfaring med å skrive dagbok til barn innlagt på intensivavdeling. Hensikten med å skrive dagbok er å gi barnet muligheten til å kunne forstå opplevelsene og minnene fra sykehusoppholdet. Forskning som er gjort på barn innlagt på intensivavdeling beskriver hva barna husker etter oppholdet, og hvordan de har det etter utskrivelsen. Flere studier viser at barn husker en eller flere reelle episoder fra intensivoppholdet, og at mange barn har uklare minner, hallusinasjoner og symptomer på posttraumatisk stress syndrom (PTSD). Tilbakemeldinger fra barn og foreldre som har vært innlagt ved Barneintensiv, viser at dagboken betyr svært mye for dem. Våre erfaringer viser at dagboken kan være til hjelp i bearbeidelsen av intensivoppholdet og er et symbol på omsorg og omtanke. Skrivning av dagbok har ikke vært satt i system ved vår avdeling. Det har ikke vært noen retningslinje på hvordan dagbok bør skrives. Sykepleieren laget bøkene av A4 ark, som ble brettet og festet sammen. Da arkene var tynne og det ble lest og skrevet mye i dagbøkene, var holdbarheten svært begrenset.

Våren 2012 startet vi et pilotprosjekt. Målet var å forbedre holdbarheten på dagbøkene og kvalitetssikre dagbokvirksomheten ved avdelingen. Vi har i samarbeid med web designer utarbeidet ferdig trykte dagbøker. For å kvalitetssikre dagbokvirksomheten ved avdelingen har vi utarbeidet en veileder for hva dagboken skal inneholde.

Prosjektet er i utgangspunktet tilknyttet Barneintensiv på Rikshospitalet. Det er flere intensivavdelinger ved OUS og ellers i landet som skriver dagbok til barn. Dersom prosjektet lykkes, vil det kunne være overførbart til andre intensivavdelinger.

Kap.1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting.

Barneintensiv på Rikshospitalet har lang erfaring med å skrive dagbok til barn innlagt på intensivavdeling. Hensikten med å skrive dagbok, er å gi barnet muligheten til å kunne forstå opplevelsene og minnene fra oppholdet. Forskningen som er gjort på barn innlagt på intensivavdeling beskriver hva barna husker, og hvordan de har det etter sykehusoppholdet. Flere studier (1,2,3,4) viser at barn husker en eller flere reelle episoder fra intensivoppholdet, og at mange i tillegg har uklare minner, hallusinasjoner og symptomer på posttraumatisk stress syndrom (PTSD). Tilbakemeldinger fra barn og foreldre som har vært innlagt på Barneintensiv, viser at dagboken betyr svært mye for dem. Våre erfaringer viser at dagbok kan være til hjelp i bearbeidelsen av intensivoppholdet og ett symbol på omsorg og omtanke. Barn og foreldre leser og ser på bildene i boken, og viser den frem til andre i familien, venner, på skolen og i barnehagen.

Skriving av dagbok var ikke satt i system ved vår avdeling. Det var ingen retningslinje på hvordan dagboken skulle skrives. Sykepleierne laget bøkene av A4 ark, som ble brettet og festet sammen. Da arkene var tynne og det ble lest og skrevet mye i dagbøkene, var holdbarheten svært begrenset.

bilde av den gamle dagboka

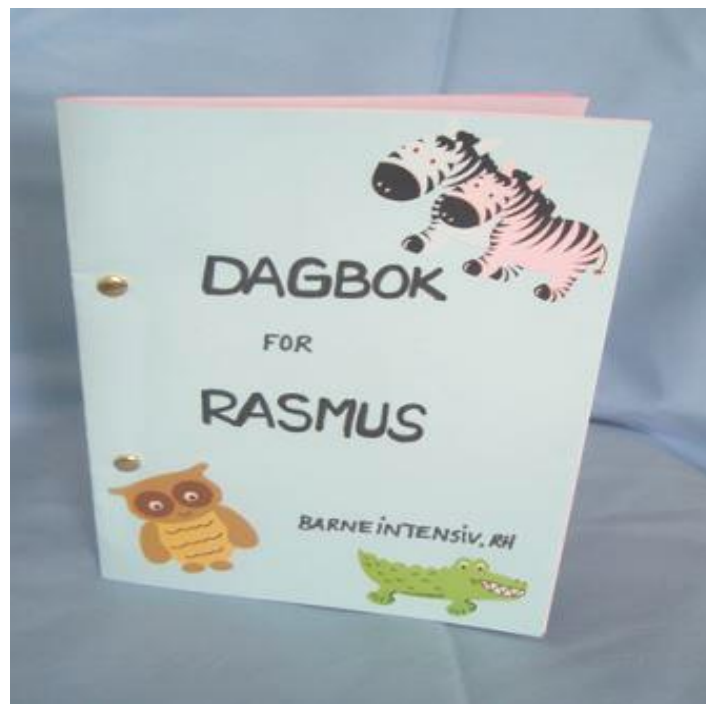


Foto: Øystein Horgmo (Oslo universitetssykehus, OUS)

Målet for prosjektet var å forbedre holdbarheten på dagbøkene og kvalitetssikre dagbokvirksomheten ved avdelingen. Innholdet i dagboken ble tilpasset barnets alder i form av tekst og bilder. Ferdigtrykte dagbøker med tykt omslag, layout tilpasset barn,

illustrasjoner og informasjon om hva dagbok er, vil forbedre kvaliteten og holdbarheten på dagboken.

For å kvalitetssikre dagbokvirksomheten i avdelingen, benyttet vi den tverrfaglige kompetansen i OUS. Vi inkluderte Barneprogrammet ved Ragnhild Hals (barneklubben), foto og videotjenesten, og andre ressurspersoner. Den Nasjonale anbefalingen for skriving av dagbok til pasienter innlagt ved norske intensivavdelinger (5) var viktig i arbeidet med å lage en veileder for avdelingen, om hva dagboken skal inneholde.

Prosjektet er i utgangspunktet knyttet opp til Barneintensiv på Rikshospitalet. Flere intensivavdelinger ved OUS og ellers i landet skriver også dagbøker til barn. Dersom prosjektet lykkes, vil det kunne være overførbart til andre intensivavdelinger.

Kap.2 Prosjektgjennomføring og metode.

Pilotprosjekt:

Utviklingen av de ferdig trykte dagbøkene og den lokale veilederen for hva dagboken skal inneholde, har vært gjennomført som et pilotprosjekt ved Barneintensiv på Rikshospitalet. For å kvalitetssikre innholdet i dagbøkene har vi laget en veileder for skriving av dagbok ved Barneintensiv. Veilederen er laget på bakgrunn av et litteratursøk om barn på intensivavdeling og dagbok, den nasjonale anbefalingen for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger, 2011(5), retningslinjen ”Dagbok til pasienter på postoperativ- og intensivavdelingen.”, Akuttklinikken/OUS.(6) og Barneintensiv sin erfaringsbaserte kunnskap. Hensikten med litteratursøket var å kartlegge hvilken forskning som er gjort på dagbok og barn som intensivpasienter. Litteratursøket ble gjennomført sammen med bibliotekar i følgende databaser; Ovid MEDLINE, Chinal, PubMed, SveMed+ og PsycINFO.

Vi har i samarbeid med grafisk designer utarbeidet en ferdigtrykket bok, for å forbedre holdbarheten på dagbøkene. Den nye dagboken er kjønnsnøytral og tilpasset barn fra 0 til 18 år. Dagbøkene har tykt omslag, illustrasjoner og informasjon om hva dagbok er.

Dagboken inneholder blanke sider for tekst, bilder, fot og håndavtrykk, høyde/vekt og lignende. Sist i boken er det en plastlomme for oppbevaring av bilder som ikke limes inn.

Fremdriftsplan: Etter at finansieringen ble avklart har gjennomføring av prosjektet blitt fulgt i henhold til fremdriftsplanen. Evaluering av dagbokvirksomheten ved barneintensiv vil finne sted i desember 2014.

Delmål:	Tidsperiode
Utarbeide dagbok; innhold og layout	januar 2013 – august 2013
Trykking	august 2013 – november 2013
Implementering	Desember 2013 – desember 2014
Evaluering	Desember 2014

Budsjett og finansieringsplan:

Under følger utdrag fra budsjettet og finansieringsplan pr. 15 januar 2014. De totale kostnadene er i henhold til budsjettet. Ifølge nye retningslinjer, 2014 fra Extrastiftelsen er vårt prosjekt fritatt for revisjon. Beløpet som var satt av i budsjettet til revisjon, vil bli tilbakeført til Extrastiftelsen.

Ulike poster:	Sum i Kroner:
Trykk og layout kostnader	53 125 (ink.moms)
Design	37 250
Total sum	90 375
Tildelte midler fra Extrastiftelsen	100 000
Totale sum	90 375
Sum som blir tilbakeført til Extrastiftelsen	9625

Vi har fått trykt opp 2600 dagbøker, det tilsvarer ca 3 års forbruk. Summen finansieres med midlene fra Extrastiftelsen, Helse – og rehabilitering, kr 100 000.

Kap.3 Resultater og resultatvurdering.

Ferdig trykte bøker: Ved å få ferdigtrykte dagbøker, er kvaliteten og holdbarheten på bøkene betydelig forbedret. Bøkene har tykt omslag, layout og illustrasjoner tilpasset barn.

Noen bilder fra av den nye dagboken:



Foto: Øystein Horgmo (Ous)



Veileder for hva dagboken skal inneholde:

Vi har deltatt i en arbeidsgruppe som har utarbeidet en retningslinje for skriving av dagbok til intensivpasienter i OUS, (6). Dette arbeidet ble avsluttet sommeren 2013. Som vedlegg/hyperlink til denne retningslinjen har vi laget en veileder tilpasset barn innlagt på Barneintensiv(OUS). Implementering av veilederen i avdelingen har bestått i å holde internundervisning og være i dialog med kollegaer for å kvalitetssikre innholdet i dagbøkene. Dagboken er definert som en del av barnet sin journal. Sykepleiere som skriver i dagboken må ta hensyn til dette. Det er viktig å ivareta de etiske og juridiske forholdene som kreves for å skrive dagbok i henhold til den Nasjonale anbefalingen.(5)

Kap.4 Oppsummering

Vi har fått mange positive tilbakemeldinger på vårt kvalitetsforbedrende arbeid med dagbok. Flere avdelinger og andre sykehus har henvendt seg om de kan få noen av dagbøkene. Det er en økonomisk utfordring med å videreføre de ferdig trykte dagbøkene til andre avdelinger. Målet må være å inngå samarbeid slik at de ferdigtrykte dagbøker kan forankres i egen organisasjon.

Vi ønsker å dele vår kunnskap om dagbok til barn på intensivavdeling. Planen er å publisere en artikkel i fagbladet, "sykepleien" om dette prosjektet.

Litteraturliste:

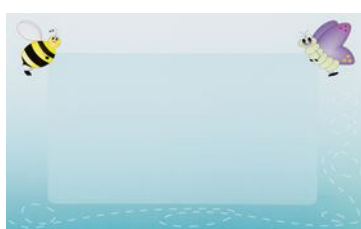
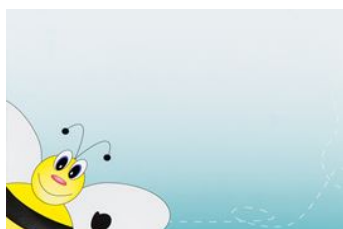
1. Colville Gillian, Kerry Sally, Pierce Christine (2008): " *Children`s factual and delusional memories of intensive care.* " Crit. Care Med Vol 177.pp 976-982
2. Colville Gillian, Perice Chritine (2012): " *Patterns of post-traumatic stress symtoms in families after peaditric intensive care*". Intensive Care med, 38: 1523-1531
3. Rees G, Gledhill J, Garralda M E, Nadel S (2004): " *Psychiatric outcome following peadric intensive care unit(PICU) admission: a cohort study.*" Intensive care medicine, 30:30:1607-1614
4. Rennick J E, Morin I, Kim D, Johnston C, Dougherty G, Platt R (2004) " *Identifying children at high risk for psychological sequelae after intensive care unit hozpitalization* " Pediatric crit care Med 2004 Vol. 5, No.4
5. Storli SL, Eskerud RS, Gjengedal E, Holme AN, Synnevåg H (2011) " *Nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger.* " www.sykepleierforbundet.no/vis-artikkel/795416/Nasjonale-anbefalinger-for-bruk-av-dagbok.
6. Retningslinjen " *Dagbok til pasienter ved postoperativ/ intensivavdelingen*", Akuttklinikken, OUS

Vedlegg:

- 1: Bilder av den nye dagboken.
- 2: Omtale på intranett, OUS av markeringen for oppstart av nye dagbøker på barneintensiv.
- 3: Veilederen til hva dagboken kan inneholde.

Vedlegg1:

Bider av den nye dagboken: Det er totalt 20 blanke sider i dagboken som kan brukes til tekst og bilder.



Vedlegg 2.

Fredag 27 okt. var det feiring av oppstart for helt nye Dagbøker til pasienter på Barneintensiv, RH.

Barneintensiv har lang erfaring med å skrive dagbok, men det har ikke vært satt i system ved seksjonen.

Aslaug Bråten og Randi Olsson Haave har vært pådrivere for å strukturere og systematisere dagbok og det ble opprettet et prosjekt med dette som formål. Aslaug og Randi har jobbet med dette prosjektet i snart 2 år, og det har tidvis vært utfordrende. Bl. annet var det problematisk å få finansiert prosjektet. Via et samarbeid med Norske kvinners sanitetsforening ble prosjektet tildelt 100 000kr fra midler foreningen fikk fra Exstrastiftelsen.

Finansieringen har bidratt til at Dagbokens layout er utformet av grafisk designer. Det er gjennomarbeidet billed og tekstbruk i boken og den fremstår således som et proffesjonellt produkt i motsetning til de sammenstiftende A4 arkene seksjonen benyttet tidligere. De økonomiske midlene bidro til at prosjektet fikk trykket opp 2600 bøker.

Aslaug og Randi har utarbeidet nye retningslinjer for dagbokskrivning. De har også nedlagt et betydelig arbeid knyttet til juridiske avklaringer i forhold til samtykke og dokumentasjonsplikt. Dagboken er definert som en del av pasienten sin journal og skal skannes før den utleveres.

"Vi er svært stolte og har store forhåpninger til den nye Dagboken. Vi mener dette er en kvalitetsforbedring til det beste for både pasienter og pårørende" sier seksjonsleder på Barneintensiv Heidi Ugreninov.

Veileder for

skriving av dagbok på Barneintensiv

1 Innledning

Veilederen er basert på den nasjonale anbefalingen for skriving av dagbok til pasienter innlagt ved norske intensivavdelinger (1), retningslinjen "Dagbok til pasienter på postoperativ- og intensivavdeling" (2) og Barneintensiv sin erfaringsbaserte kunnskap.

Hensikten med å skrive dagbok er å gi barnet muligheten til å kunne forstå opplevelsene og minnene fra oppholdet på Barneintensiv. For eksempel: *Hvorfor ble jeg innlagt? Hva skjedde med meg? Hvem var der sammen med meg?* Forskning (3,4,5,6) viser at barn husker en eller flere reelle episoder fra intensivoppholdet, men at mange i tillegg har uklare minner, hallusinasjoner og symptomer på posttraumatisk stress syndrom (PTSD).

Erfaring fra Barneintensiv viser at dagboken kan være til hjelp for foreldre og søsken i bearbeidelsen av intensivoppholdet.

2 Ansvar for dagbokvirksomheten

Skriving av dagbok er forankret på ledernivå ved Barneintensiv. Pasientens sykepleiere har ansvar for å skrive i dagboken (1). Det foreligger likevel ingen plikt til å skrive (1). Det er den enkelte sykepleier selv som står ansvarlig for det han/hun har skrevet.

3 Oppstart av dagbok

- Dagboken er en del av pasientens journal (7) og skal kun inneholde relevante og nødvendige opplysninger om helsehjelpen og pasienten (8). Ut i fra forskning og erfaringer er relevante opplysninger her informasjon som styrker pasientens mulighet til å få en forståelse av forløp, opplevelser og minner knyttet til behandlingsoppholdet(1).

- Barn på respirator og/eller barn som har en forventet liggetid på mer enn 3 døgn bør få dagbok.
- Ved oppstart skal pasienten registreres med navnelapp og ytterligere opplysninger i avdelingens dagbokprotokoll, som oppbevares på medisinrommet (1).
- Foreldre/foresatte og om mulig barnet bør informeres før vi begynner å skrive i dagboken (1). Foreldre/foresatte skal få utdelt skriftlig informasjon om dagboken.
- Det skal i følge Barneloven (9) legges stor vekt på hva barn/ungdom over 12 år mener. Kan ungdommen uttrykke seg, bør rettigheten ivaretas.
- Spørre om tillatelse til å ta bilder av barnet og slett eventuelt bilder som er tatt dersom foreldre/foresatte ikke godkjenner dette.

4 Forslag til hvordan dagboken bør brukes

- Dagboken inneholder blanke sider der du kan skrive. Er det plass skal det skrives flere notater på hver side. Alle dagboknotatene skal dateres og signeres med navn (1). Dagboken inneholder sider med rammer til for eksempel bilder, fot- og håndavtrykk, høyde, vekt og lignende.
- Tog med Rasmus som lokomotivfører kan brukes/dekoreres på ulike måter.
- Plastlommen bakerst i dagboken er til oppbevaring av bilder. Bak på bildene skrives det dato og en kort tekst om hva som er på bilde.
- Postsekretær eller pasientens sykepleier tar kopi av dagboken, inkludert alle bilder og bildetekst, før originalversjon utleveres til pasient eller foreldre/foresatte ved utskrivelse fra avdelingen (2). Kopien legges i en konvolutt merket "Scanningsentralen og Dagbok" og sendes med internpost til Scanningsentralen for lagring i Elektronisk pasientjournal (EPJ) (2). Kopier én dagbokside pr. ark og fest arkene sammen. Kopiene må være av god kvalitet, slik at teksten kan leses. Dagboken blir liggende under eget punkt i G2 i EPJ (2). Har pasienten flere dagbøker skal kopi av bøkene sendes samlet.

5 Forslag til hvordan dagboken bør skrives

Forslagene er hentet fra den nasjonale anbefalingen (1) og Barneintensiv sin erfaringsbaserte kunnskap:

- Dagboken skal skrives med en personlig, men profesjonell stil. En profesjonell stil er uten synsing, private meninger eller tolkinger. Formuleringer som kan gi teksten en privat karakter må unngås. Innledning til notatet med for eksempel; "Kjære..." og avslutning med "Varme klemmer fra..." skal ikke forekomme. Sykepleieren bør stille seg undrende til hvordan barnet opplever sin situasjon (hva, hvordan...)

Dagboken skrives med den hensikt å hjelpe barnet til å få en forståelse av hendelsesforløpet, og å finne sammenheng og mening i opplevelsene.

- Dagboken skal skrives med et dagligdags språk som er tilpasset barnet. Bruk medisinske ord og uttrykk med varsomhet og forklar de begrepene som brukes.

6 Forslag til hva dagboken bør inneholde

Forslagene er hentet fra den nasjonale anbefalingen (1) og Barneintensiv sin erfaringsbaserte kunnskap.

- **Hendelsesforløp** – Dagboken bør innledes med et kort resymé som beskriver årsaken til innleggelsen og et tilhørende bilde. Videre anbefales det å skrive jevnlig om hendelsesforløpet, fremskritt og eventuell tilbakegang. Dagboken skal avrundes med et avslutningsnotat og tilhørende bilde. Beskriv barnets omgivelser, utstyr og hendelser. Realistisk hendelsesforløp er viktig for at barnet skal kunne se sammenhengen og få bekreftet eller avkreftet opplevelser. Et eksempel på dette er: ved å få informasjon om det kroppen har vært igjennom, vil barnet i ettertid kunne få en forståelse av hvorfor han/hun eventuelt har arr på kroppen.
- **Pasientens reaksjoner** – Hvordan reagerer barnet på prosedyrer (for eksempel tracheal-suging), undersøkelser, besøk, mobilisering og lyder? Er barnet våken, sedert, virker avslappet eller stresset? Beskriv hvordan du ser barnet reagere: løfter armer/ben, grimaserer, gråter, snur seg eller lukker øynene. Beskriv hvilke tiltak som ble igangsatt på bakgrunn av barnets reaksjoner. De første ordene som eldre barn på respirator skriver, kan eventuelt limes inn.
- **Bilder** – Bilder kan underbygge og bekrefte teksten og gi en bedre forståelse. Tilbakemelding fra tidligere pasienter, søsken og foreldre viser at de ser mye på bildene. Bilder kan være oppklarende og nødvendige for at barnet skal få innsikt i årsaken til innleggelsen og sykehusoppholdet. Bildene skal være realistiske, men ikke skremmende. Verdigheten til barnet skal ivaretas. Bildene må settes inn i en sammenheng gjennom teksten. Bildene bør vise barnet gjennom hele intensivoppholdet, fra tidlig fase tilkoblet utstyr, ved mobilisering, før overflytting/utskrivning eller eventuelt død. Det anbefales også å ta nærbilder av for eksempel tubeteip og plaster over CVK, da dette kan være sanseintrykk barnet minnes. I tillegg bør det tas bilder av barnets omgivelser rundt sengen, både som oversiktsbilde og sett fra barnets perspektiv. Bilder av familien og barnet sammen anbefales hvis familien samtykker. Bilder av barnet og personalet ved sykehuset kan limes inn hvis den enkelte ansatte samtykker til dette.
- **Hendelser utenfor sykehuset** – Skriv om familien, hendelser knyttet til barnets interesser, spesielle merkedager/begivenheter og årstider.

Referanser

- 1) Storli S L, Eskerud R, Gjengedal E, Holme A N, Synnevåg H (2011) ”*Den nasjonale anbefalingen for skriving av dagbok til pasienter innlagt på norske intensivavdelinger*”
- 2) [www.oslouniversitetssykehus.no Akuttklinikkens retningslinje ”Dagbok til pasienter på postoperativ- og intensivavdeling” \(2013\) – hyperlink.](http://www.oslouniversitetssykehus.no/Akuttklinikkens_retningslinje_Dagbok_til_pasienter_p%C3%A5_postoperativ-og_intensivavdeling)
- 3) Colville Gillian, Kerry Sally, Pierce Christine (2008) :” *Children`s factual and delusional memories of intensive care*. Crit Care Med Vol 177.pp 976-982.
- 4) Colville Gillian, Pierce Chritine, (2012) ”*Patterns of post-traumatic stess symptoms in families after paediatric intensive care* Intensive Care med, 38: 1523-1531
- 5) Rees G, Gledhill J, Garralda M E, Nadel S (2004) “*Psychiatric outcome following paediatric intesive care unit*” (PICU) admission: a cohort study. Intensive care medicine, 30:1607-1614
- 6) Rennick J E, Morin I, Kim D, Johnston C, Dougherty G, Platt R (2004)” *Identifying children at high risk for psychological sequelae after pediatric intensive care unit hospitalization.*” Pediatric Crit Care Med 2004 Vol. 5, No.4
- 7) Lovdata. *Pasientjournalforskriften §3 bokstav a.*
- 8) Lovdata. *Helsepersonelloven §39, 40*
- 9) Lovdata. *Lov om barn og foreldre (barnelov) §31.*