



# Omkreft.no - En informasjonsnettside for familier med et kreftsykt barn

**Inga Nedrebø Søreide**

Industriell design

Innlevert: juni 2018

Hovedveileder: Marikken Høiseth, ID

Medveileder: Anne Carlijn Vis, ID

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Institutt for design







## **OMKREFT.NO**

EN INFORMASJONSNETTSIDE FOR FAMILIER  
MED ET KREFTSYKT BARN

En masteroppgave  
ved Institutt for Design av  
Inga Nedrebø Søreide,  
NTNU, 2018

# FORORD

Når et barn blir diagnostisert med kreft sprer det seg en usikkerhet i hele familien: «Hva er kreft?», «Hva skjer nå» og «Kommer dette til å gå bra?» er spørsmål som kommer til å oppta familien i lang tid fremover. Selv om den store usikkerheten og frykten ikke kommer til å forsvinne før lang tid etter at barnet er frisk, er det noen ting som kan gjøre situasjonen lettere. Dette kan for eksempel være informasjon og kommunikasjon.

Jeg har valgt å skrive en masteroppgave for å skape et designforslag som kan hjelpe familier i slike kritiske situasjoner. Denne rapporten er resultatet av min masteroppgave gjennomført ved Institutt for Design, NTNU, våren 2018.

En stor takk til sykepleierne som har hjulpet til med både innsikt, idemyldring, evaluering og brukertesting for oppgaven. Dere har vært inspirerende, og har fått meg til å ville jobbe enda hardere med oppgaven for å skape noe dere kan dra nytte av. Videre takk til Marikken Høiseth og Anne Carlijn Vis for veiledning, støtte og grundige tilbakemeldinger. Oppgaven hadde ikke blitt like god uten deres hjelp. Takk til klassekamerater som har deltatt på workshop, brukertesting, kommet med konstruktiv kritikk og forslag til endringer av oppgaven. Til slutt, takk til familie og venner som har vært en kilde til inspirasjon og støtte gjennom hele prosessen.

## Masteroppgave for Inga Nedrebø Søreide

Design av medisinsk tegneserie som oppmuntrer til samtale i familier med kreftsyke barn

Design of medical comic which encourages conversations in families with a child suffering from cancer

I dag har barn med kreft lite tilgang på informasjon tilpasset deres behov og kunnskapsnivå. Nettsidene som finnes er først og fremst laget for voksne og tenåringer, og annet informasjonsmaterieell som er tilpasset for barn er ofte veldig forenklet og generelt, og oppmuntrer ikke til samtale rundt sykdommen. Vanligvis har foreldre hovedansvar med å informere barnet om sykdommen, men dette kan være vanskelig for dem. Kreftlinjen i Norge har blitt oppringt av flere foreldre som spør om råd for hvordan de skal snakke om kreft med barn. Målet med denne masteroppgaven er å lage en medisinsk tegneserie som forklarer kreft for barn (6-12 år) med leukemi og deres familie, og som oppmuntrer til samtale rundt sykdommen. Tegneserien skal være tilpasset familiens behov og tenkes brukt aktivt av familien gjennom hele behandlingen. Målgruppens behov vil bli kartlagt og det vil bli undersøkt hvordan tegneserien kan bli implementert inn i den nåværende kreftbehandlingen som et informasjonsverktøy. Helsepersonell kan benytte dette verktøyet til å hjelpe familien gjennom en vanskelig prosess og som et startpunkt for å diskutere sykdommen og løsninger med familien.

Oppgavens gjøremål:

- Samle innsikt og undersøke endelig format til tegneserie
- Lage forslag til en medisinsk tegneserie om kreft som forklarer deler av kreftbehandlingen til et barn med ALL (akutt lymfoblastisk leukemi) basert på tidligere innsikt
- Lage og teste prototype

Ansvarlig faglærer (hovedveileder IPD): Marikken Høiseith

Faglig veileder: Anne Carlijn Vis

Bedriftskontakt:

Utleveringsdato: 12.januar 2018

Innleveringsfrist: 7.juni 2018

Trondheim, NTNU, 11.01.18

Marikken Høiseith  
Ansvarlig faglærer

Ole Andreas Alsos  
Instituttleder

### **OPPGAVETEKSTEN**

Til høyre er den opprinnelige masteroppgave teksten der det ble skrevet at en tegneserie for kreftsyke barn skal utvikles. Ettersom prosjektet har utviklet seg, har «tegneserie» blitt endret til «informasjonsverktøy». Dette er en bevisst avgjørelse fra studenten sin side, for å unngå å ha noen forventinger til hva som skal lages, ha alle muligheter åpne og sørge for at det som lages faktisk kommer til å være nyttig og brukbart for kreftsyke barn, pårørende og sykepleiere.

# SAMMENDRAG

## BAKGRUNN

Vi kommer alle til å måtte gjennomgå harde prøvelser gjennom livet, men det finnes neppe noe så vanskelig som når en familie får diagnostisert et av sine barn med kreft. De neste årene kommer for familien til å bli preget av mye usikkerhet og en smertefull behandling. Finnes det noe vi kan gjøre for å hjelpe slike familier?

Selv om ingenting kan gjøre denne situasjonen bra igjen, finnes det likevel ting som kan gjøres for å lette litt av presset på familien. Informasjon kan for eksempel hjelpe dem til å føle litt kontroll over situasjonen, og å snakke sammen om sykdommen kan være godt for deres psykiske helse. Likevel, med unntak av muntlig informasjon på sykehuset, har barn i dag lite tilgang på informasjon om kreft tilpasset deres behov og kunnskapsnivå, som indikerer at de trenger et mer omfattende informasjonstilbud. I tillegg kan det være vanskelig for foreldrene å snakke åpent med barna sine om sykdommen, da de ønsker å skåne dem for negativ informasjon. Dette kan føre til at familien ikke får startet en god og viktig samtale rundt temaet kreft.

Denne masteroppgaven tar for seg utviklingen av Omkreft.no, et nettsted for familier med et kreftsykt barn. På Omkreft.no kan familien få forståelse for og snakke sammen

om sykdommen og andre relevante aspekt ved den.

Rapporten består av 11 kapitler, ikke inkludert starten av rapporten som tar for seg innledningen. De to første kapitlene «Introduksjon» og «Metode» beskriver bakgrunnen for prosjektet og måten jeg har tilnærmet seg oppgaven på. I de neste fem kapitlene «Litteraturstudie», «Innsikt», «Definer», «Utvikle» og «Evaluer» blir selve designprosessen beskrevet. I kapitlet «Simuler» blir det endelige designforslaget presentert. I kapitlet «Refleksjon» vil designforslagets verdi og veien videre bli diskutert. I kapitlet «Referanser» vil det bli redegjort for rapportens referanser, og i «Appendiks» vil det bli redegjort for materialet som har blitt brukt i løpet av designprosessen, men som ikke har blitt vist frem i rapporten.

## MÅL

I denne masteroppgaven skal et informasjonsverktøy for familier med et kreftsykt barn utvikles. Dette verktøyet skal senke terskelen for familier til å snakke sammen rundt sykdommen og dele informasjon. Verktøyet skal vekke positive og rolige følelser hos brukere. Det endelige forslaget vil være basert på behovene til familien og helsepersonell, og vil løse noen av de eksisterende problemene for familier i denne situasjonen.



## METODE

Tjenestedesign ble valgt som metodikk for oppgaven da den egner seg godt for problemstillinger som påvirker flere forskjellige aktører. I tillegg er det ønskelig at det endelige designforslaget enkelt skal kunne inkorporeres i den nåværende kreftbehandlingen for barn, noe tjenestedesign har metoder for å finne ut av. En workshop, to co-creation workshops, intervju, konseptevaluering med interessenter og to brukertester med studenter og kreftsykepleiere har blitt gjort i løpet av oppgaven for å skaffe innsikt, skape ideer, velge endelig konsept og validere det endelige designforslaget.

## RESULTAT

Innsikt og litteratursøk har blant annet gitt kunnskap om brukerne, eksisterende informasjonsverktøyverktøy for barn med kreft, den nåværende praksis på sykehus for familier og kommunikasjon mellom barn, foreldre og helsepersonell. Denne kunnskapen ble bakgrunn for en designbrief og en kravliste, som videre ble brukt til idemyldring. Det ble gjort en evaluering av alle ideene, og de ideene med mest potensial ble videreutviklet til fem konsept, som ble evaluert av kreftsykepleiere. Kreftsykepleierne bestemte seg for at favoritt konseptet deres var en nettside med informasjon om kreft tilpasset barn. Jeg gikk videre med dette konseptet og lagte et designforslag kalt Omkreft.no. Tjenestedes-

ign metoder har blitt brukt for å vise hvordan designforslaget passer inn i den nåværende praksis og for å lage en helhetlig og gjennomførbar tjeneste.

Omkreft.no er et nettsted med informasjon for voksne og for barn. Her kan barn lese mer om kreft på et nivå som er tilpasset deres kunnskaper og interesser. Voksne får et bredt tilbud av informasjon på voksennett-siden, og slipper å måtte lete seg frem på flere forskjellige nettsteder for å få en god oversikt over sykdom, behandling, støtte-tilbud, psykisk helse og mer. Barnenett-siden oppfordrer familien til å lese gjennom informasjonen sammen, som kan bidra til å starte en samtale omkring sykdommen i familien og bygge opp en felles forståelse av sykdommen. Nettsiden for barn har også et spørrespill som foreldre og sykepleiere kan bruke med barn for å sjekke at de har forstått informasjonen riktig, samtidig som det blander sammen spill og læring. Det finnes også en chat-funksjon på nettstedet som barn og voksne kan bruke for å stille spørsmål til sykepleier når de er hjemme i trygge omgivelser, og kanskje vil stille spørsmål de ikke tør ta opp ansikt til ansikt. Dette nettstedet gir sykepleiere et ekstra informasjonsverktøy de kan bruke for å formulere informasjon til familier, samtidig gir det familier en enkel tilgang på informasjon utenfor sykehuset.

# ABSTRACT

## BACKGROUND

At certain points in life we all have to face tough problems, however there is probably nothing which can compare to a family with a child who has been diagnosed with cancer. The family's coming years will be dominated by insecurities and a painful treatment. Is there something we can do to help families in such situations?

Even though there is nothing that can completely resolve this difficult situation, there are things which can improve the family's situation. For instance; information can help them feel more in control of the situation and conversations regarding the illness can be helpful in dealing with mental issues. However, with the exception of oral information at the hospital, children today have little access to age appropriate information about cancer, indicating they need more extensive information provisions. In addition it can be hard for parents to openly discuss the illness with their children, because they want to shield them from non-ideal information. This can result in families not starting a good and useful conversation about cancer.

This master thesis describes the development of Omkreft.no, a website for families with a child diagnosed with cancer. At the website families can get an understanding of

and discuss cancer and other related themes. The report consists of 11 chapters, excluding the start of the report containing the introduction. The first two chapters "Introduksjon" and "Metode" describe the project's background and the way I have approached the project. During the following five chapters "Litteraturstudie", "Innsikt", "Definer", "Utvikle" and "Evaluer" the project's design process will be described. In the chapter "Simuler" the final design proposal will be shown. In the chapter "Refleksjon" the value of the design proposal and recommendations for further development will be discussed. In the chapter "Referanser" an overview of all references will be presented, and in the last chapter "Appendiks" materials used during the design process which has not yet been shown, will be presented.

## GOAL

In this master thesis a tool for information for families with a child diagnosed with cancer will be developed. This tool will lower the bar for families to talk together about the illness and share information. The tool will arouse positive and calming feelings in the user. The final design proposal will be based on the needs of the family and healthcare personnel, and will resolve some of the existing problems for families in this kind of situation.

## **METHOD**

Service design was chosen as methodology for this project because it is suitable for issues concerning multiple actors. In addition, it is desirable to create a design proposal which can be easily incorporated into the current children cancer treatment, which service design offers methods to uncover. A workshop, two co-creation workshops, interviews, concept evaluation with stakeholders and two user tests with both students and nurses was completed during the project in order to obtain insights, ideation, choosing the final concept and validating the final design proposal.

## **RESULTS**

Methods to create insights and a literature research was conducted to provide knowledge of the users, existing tools for information for children with cancer, the current practice at the hospital for families and communication between children, parents and health-care personnel. Based on this knowledge, a design brief and a list of requirements was created, which were used for ideation. An evaluation of all the generated ideas was conducted, and the most promising ones were further developed into five concepts, which were evaluated by nurses. The nurses picked a website with age appropriate information for children as their favorite. Based on the feedback, the design proposal Omkreft.

no was created. Methods from service design were used to show how the design proposal can be incorporated into the current hospital practice and be made a holistic service.

Omkreft.no is a website with information for adults and children. On this site, children can read more about cancer in a way which is suitable their level of knowledge and their interests. Adults will be supplied with more extensive information provisions on the adults' website, and do no longer have to search up information at several different websites in order to get a clear overview of cancer and related themes. The children's website encourage the family to read the information together, which can help the family to start a conversation about the illness and gaining a mutual understanding of it. The children's website also provide a quiz parents and nurses can use to verify whether the children has understood the information correctly, at the same time as it combines games with education. There is also a chat-function at the website children and adults can use to ask questions to nurses when they are at home, which they may not want to ask face-to-face. Omkreft.no provides nurses with an extra tool for provide important information to families, while also providing families with an easy access to information outside the hospital.

# ORDLISTE

## **Touchpoint**

Berøringspunkt mellom bruker og en interaksjonsflate som brukes for å beskrive en tjeneste. Dette kan for eksempel være menneske-maskin eller menneske-menneske

## **Iterasjon**

Brukes i design for å beskrive en repeterende designprosess for å komme frem til det beste produktet/tjenesten

## **Co-creation**

Involver brukerne i designprosessen. De sitter ofte med verdifull innsikt og kunnskap som kan bli brukt under idemyldring og konseptutvikling

## **Primærsykepleier**

Når en familie med et kreftsykt barn ankommer sykehuset blir de tildelt en-to primærsykepleiere. En primærsykepleier har som hovedansvar å ta vare på og gi informasjon til sin tildelte familie

## **Venflon**

Perifert venekateter som brukes til å gi legemidler eller væsker intravenøst

## **Væskebehandling**

Tilføring av væske til kroppen for å erstatte væsketap

## **Leukemi**

Leukemi eller blodkreft er en form for kreft med opphav i beinmargen og videre ut til blodårene (Evensen & Quist-Paulsen, 2016). Det finnes to hovedformer av leukemi: Akutt Myelogen Leukemi (AML) og Akutt Lymfoblastisk Leukemi (ALL). ALL er den vanligste formen av blodkreft hos barn, og har en god prognose (Kreftforeningen, c). ALL kureres hovedsakelig med bruk av cellegift, som må tas jevnlig gjennom hele behandlingen på ca. 2,5 år. Noen av de vanligste bivirkninger av denne behandlingen er: nedsatt immunforsvar, kvalme, hårtap, blodtap og slapphet (Kreftforeningen, d)

## **Nettsted**

En samling av relaterte nettsider. Nettsidene ligger som regel under det samme domenenavnet

## **Chat**

Dette er en tjeneste der man kommuniserer over internett i samtid med tekstmeldinger

# INNHOILDSFORTEGNELSE

<b>1</b>	<b>INTRODUKSJON</b>	<b>13</b>
	BAKGRUNN FOR OPPGAVEN	14
	OM OPPGAVEN	16
<b>2</b>	<b>METODE</b>	<b>19</b>
	DESIGNPROSESSEN	20
	CO-CREATION WORKSHOP	22
	FORSKNINGSETIKK	23
<b>3</b>	<b>LITTERATURSTUDIE</b>	<b>25</b>
	FUNN DESIGN 9	27
	BARN OG MEDISINSK INFORMASJON	31
	BARN, FORELDRE OG HELSEPERSONELL KOMMUNIKASJON	32
	INTERAKSJONSDESIGN FOR BARN	33
	SAMARBEID OG TEKNOLOGI	34
	MESTRINGSSTRATEGIER	35
<b>4</b>	<b>INNSIKT</b>	<b>37</b>
	INTERVJU MED KREFTSYKEPLEIERE	38
	EKSISTERENDE LØSNINGER	42
	EVALUERING MED PICK-A-MOOD	45
	WORKSHOP MED KREFTSYKEPLEIERE	49
	TJENESTESAFARI	58
	INTERESSEENTER KART	60
<b>5</b>	<b>DEFINER</b>	<b>63</b>
	EKSISTERENDE PROBLEM	64
	PERSONAS	66
	DESIGNBRIEF	69
	KRAV TIL INFORMASJONSVERKTØY FOR BARN	70

<b>6</b>	<b>UTVIKLE</b>	<b>73</b>
	IDEMYLDRING	74
	TEST CO-CREATION WORKSHOP MED STUDENTER	75
	CO-CREATION WORKSHOP MED KREFTSYKEPLEIERE	78
<b>7</b>	<b>EVALUER</b>	<b>83</b>
	EVALUERING IDEER	84
	KONSEPT 1: SAMTALEROM	86
	KONSEPT 2: INFORMASJONSTEGNESERIE	87
	KONSEPT 3: TILLITSAPP	88
	KONSEPT 4: SPØRRESPILL OM KREFT	89
	KONSEPT 5: INFORMASJONSNETT SIDE TILPASSET BARN	90
	KONSEPTEVALUERING MED KREFTSYKEPLEIERE	91
<b>8</b>	<b>ARTIKULER OG SIMULER</b>	<b>97</b>
	SKISSER PROTOTYPE	99
	BRUKERTEST MED STUDENTER	100
	BRUKERTEST MED KREFTSYKEPLEIERE	102
	PRESENTASJON AV DESIGNFORSLAG	104
	SYSTEMKART	120
	FORESLÅTT BRUKERREISE	122
	TJENESTE BLUEPRINT	124
	RETNINGSLINJER FOR Å SKAPE GODE NETTSIDER FOR BARN	128
<b>9</b>	<b>REFLEKSJON</b>	<b>129</b>
	EVALUERING AV DESIGNFORSLAG	130
	VEIEN VIDERE	134
<b>10</b>	<b>REFERANSER</b>	<b>137</b>
	TEKSTREFERANSER	138
	BILDEREFERANSER	142
<b>11</b>	<b>APPENDIKS</b>	<b>143</b>

-På sykehuset

# 1

## INTRODUKSJON

I dette kapitlet skal det bli gjort rede for bakgrunnen for masteroppgaven. Det skal også presenteres litt informasjon om oppgaven.

## BAKGRUNN FOR OPPGAVEN

### LITEN TILGANG INFORMASJON FOR BARN

Med unntak av muntlig informasjon på sykehuset, har barn i dag lite tilgang på informasjon om kreft tilpasset deres behov og kunnskapsnivå. Dette kan enten komme av at de informasjonskildene som finnes først og fremst er beregnet for voksne, eller at informasjonskilden kun gir en begrenset mengde informasjon. Hvis man for eksempel betrakter norske nettsidene om kreft (kreftforeningen.no, barnekreftportalen.no og barnekreftforeningen.no), er både innhold og illustrasjoner beregnet for voksne. Annet informasjonsmaterieill tilpasset for barn, som boken "Kjemomannen Kasper" (Motzfeldt, 1993) og Se-Høre-Gjøre bildene (Nolbris & Gustafsson, 2010) gir bare en delvis beskrivelse av kreftbehandlingen. Andre kilder rapporterer også at barn får for lite informasjon om kreft, som bekrefter påstanden om at barn har lite tilgang på informasjon (i følge Barn på sykehus, 2011, s. 20, 21, 24).

### KOMMUNIKASJON I FAMILIEN OG MED HELSEPERSONELL

Tradisjonelt sett har foreldre hatt hovedansvar med å regulere hva slags informasjon barna deres skal få (Harrison, Kenny, Sidarous & Rowell, 1997). I tillegg har de i følge norsk lovverk samtykkerett over barnet til det fyller 16 år (Helse- og omsorsdepartementet, 1999). Dette indikerer at foreldre har mye

innflytelse over hva som blir fortalt til barnet av informasjon, og har en viktig rolle som informasjonsformidler for barnet sammen med leger og sykepleiere.

Likevel kan det være vanskelig for foreldre å snakke med barnet om sykdommen. I følge Ellis og Leventhal (1993) er det noen typer informasjon foreldre ikke ønsker eller vet hvordan de skal dele med barna sine, for eksempel negativ informasjon knyttet til prognose. I samsvar med dette avslørte intervju med den norske Kreftlinjen i Design 9 at flere foreldre spør om råd om hvordan de bør snakke med barna sine om kreft generelt. Søsken av pasienten trenger også noen å snakke med om informasjon og følelser. Samtidig er det vanskelig for foreldre å ha energi til overs etter å ha tatt seg av den kreftsyke, til å ta godt vare på de pårørende søsknene (Sjaastad, 2013).

Sammenlignet med voksne har barn det vanskeligere for å uttrykke seg, siden de har et mindre vokabular og mindre erfaring (Reinfjell, Diseth & Vikan, 2007). Denne påstanden blir bekreftet i en studie av barnepasientforeldre-lege kommunikasjon. Funn i denne studien tyder på at barn snakker minst i møter mellom de tre partene, og doktorer henvender seg mest til foreldre når de skal formidle viktig informasjon (Tates & Meeuwesen, 2001).



### VERDIEN AV Å SNAKKE SAMMEN

I følge barnepsykolog Magne Raundalen (Kreftforeningen, a) er det viktig for barn i en krise å kunne uttrykke hva de tenker, føler og hva de er redd for, noe som gjelder både for den kreftsyke pasienten og deres søsken. Det er også viktig for både pasient og søsken å få informasjon enten fra foreldre eller helsepersonell om hva som foregår (Kreftforeningen, b). For søsken kan det være viktig å snakke ut om følelsene sine og få informasjon, ellers kan følelser av sjalusi, ensomhet og sinne oppstå (Kreftforeningen, a). Det er også blitt nevnt at foreldre bør åpne seg for barna om sine egne følelser om kreft, da dette kan gjøre dette lettere for barna å erkjenne sine egne (Reinfjell et al., 2007). I tillegg er det viktig for pasienten å kunne snakke sammen med leger og sykepleiere om hvordan de har det, slik at de kan stille rett diagnose og støtte barnet.



## OM OPPGAVEN

I denne oppgaven vil barn, både søsken og pasient, være rettet til barn i 6-12 års alderen. Dette er basert på informasjon som viser at barn begynner å stille spørsmål til behandling og ønsker å involveres i diskusjon om deres helse fra 6 års alder (Howells & Lopez, 2008). Videre refererer foreldre i denne oppgaven til både biologiske, foster og adoptiv foreldre. For å avgrense oppgaven har det blitt avgjort å ta utgangspunkt i barn som lider av Akutt Lymfoblastisk Leukemi (ALL). Denne avgjørelsen ble tatt basert på at leukemi er den mest vanlige formen for kreft hos barn i Norge, og ALL er den mest vanlige typen leukemi (Kreftforeningen, c).



*-Trøtt pasient og far*



# 1 INTRODUKSJON

# 2

## METODE

I dette kapittelet forklares oppbyggingen til oppgaven, og metodene som skal brukes under designprosessen presenteres. Dette inkluderer tilnærminger til design og metodikk som har blitt brukt. Det vil også bli skrevet litt om forskningsetikk da det er viktig å ta stilling til for å utføre et godt forskningsprosjekt og ivareta rettighetene til deltager.

Twenty three authors from the global service design community invested their knowledge, experience and passion to create this award winning book. It introduces service design thinking to beginners and students, and will be a valuable resource for consultants, marketers, innovators and design professionals.

## DESIGNPROSESSEN

Oppgaven vil bli strukturert etter Delft Design Guide (van Boeijen, Daalhuizen, Zijlstra & van der Schoor, 2014) sine fem steg for en vellykket designprosess og deres metoder. Tjenstedesign vil bli brukt som metodikk, med metoder og prinsipper fra boken "This is service design thinking" (Stickdorn, Schneider, Andrews & Lawrence, 2011). Metoder fra begge bøkene vil bli brukt gjennom hele designprosessen. Det som er felles for tjenstedesign og Delft Design Guide er deres brukersentrerte filosofi og fokus på å gjøre gode innsiktsarbeid før man starter å skisse designforslag. I forskjell fra tjenstedesign har Delft Design Guide en mer grunnleggende tilnærming til design og tilbyr metoder for både produkt-, interaksjons- og tjenstedesign. Det ble valgt å bruke disse to i oppgaven da de utfyller hverandre: tjenstedesign har gode metoder, men ingen klar designprosess og struktur for når metodene bør brukes. Delft Design Guide har ikke så mange tjenstedesign metoder, men har en klar designprosess og struktur for når ulike metoder bør brukes. I tillegg tilbyr Delft Design Guide generelle metoder som kan brukes under designprosessen.

### DELFT DESIGN GUIDE

Delft Design Guide er et sammendrag av design tilnærminger og metoder basert på pensum ved fakultetet for Industriell Design ved TU Delft. TU Delft er et universitet i Ned-

erland, med rykte på seg for å være et av de beste universitetene for industri design i Europa. Det virker derfor naturlig å bruke deres offisielle design guide som mal for design prosessen for å oppnå et best mulig resultat. Selv har jeg også gode erfaringer med å bruke boken fra da jeg var på utveksling ved TU Delft. Det er en bok jeg er godt kjent med, samtidig som jeg føler den bokens grundige struktur egner seg godt for min egen arbeidsprosess. I følge boken er det fem steg i en vellykket design prosess, med tilknyttede metoder man kan benytte:

- **1 Innsikt.** Finn ut mer om temaet for å skape innsikt og forståelse
- **2 Definer.** Definer brukergruppe og formuler en endelig designbrief
- **3 Utvikle.** Finne opp og utvikle ideer og konsepter
- **4 Evaluer.** Evaluer konseptene og finn ut hvilke du skal gå videre med
- **5 Artikuler og simuler.** Simuler bruken av designforslaget ditt, både på papir og med brukere, og få det til å bli så nærme virkeligheten som mulig

I utgangspunktet skal man følge disse stegene i den gitte rekkefølgen, men det er vanlig å gå tilbake noen steg dersom man føler det trengs. Metoder fra disse stegene har blitt brukt i ulike kapitler i rapporten med samme navn.

## TJENESTEDESIGN

Kjært barn har mange navn, og i dette tilfellet har tjenstedesign mange definisjoner. I følge Københavns institutt for interaksjonsdesign (Stickdorn et al., 2011, s. 30) er tjenstedesign: "...focused on the creation of well thought through experiences using a combination of intangible and tangible mediums". De nevner også at tjenstedesign "...provides numerous benefits to the end user experience when applied to sectors such as retail, banking, transportation, and healthcare". Dette er den definisjonen som best beskriver hvilken rolle tjenstedesign kommer til å spille for denne oppgaven. I følge Stickdorn et al. (2011) finnes det 5 prinsipper for tjenstedesign:

- **Brukersentret.** Tilegn deg en god forståelse for brukernes behov og tankesett

som ikke bare er basert på statistisk data

- **Medskapende/Co-creation.** Involver brukerne i designprosessen
- **Ordnet i rekkefølge.** Få oversikt over handlingsforløpet til tjenesten før, etter og i det den blir brukt
- **Bevisførende.** Gjør abstrakte/usynlige tjenester mer synlig for bruker
- **Helhetlig.** Ta høyde for omgivelsene der tjenesten kommer til å bli brukt

Tjenstedesign ble valgt for oppgaven da dette er et fagfelt som egner seg godt for problemstillinger som påvirker flere forskjellige aktører. I tillegg er det ønskelig at det endelige designforslaget skal kunne inkorporeres i en tjeneste, den nåværende kreftbehandlingen for barn, noe tjenstedesign har metoder for å finne ut av.

©Board of Innovation



## CO-CREATION WORKSHOP



En co-creation eller medskapende workshop er en form for workshop der interessenter deltar og skaper og/eller utvikler nye løsninger ved å bruke sin unike kunnskap om problemstillingen (Stickdorn et al., 2011, s. 38-39). Å holde slike workshops er en viktig del av tjenstedesign. Som inspirasjon til hvordan en slik workshop skal settes opp har nettsiden cin-co.dk (Østergaard, Karpf, Lundgaard, Errazquin & Sørensen, u.d.) blitt brukt. I følge denne nettsiden er det et par punkter man bør være obs på når man skal iscenesette en workshop:

- Ha et klart formål med aktivitet deltagerne skal gjøre
- Planlegg opplegget i detalj, og test det gjerne først med venner
- Sørg for at de ulike aktivitetene støtter opp om hverandre
- Vær bevisst på lokasjonen til workshoppen, og tilpass opplegget etter plassen og området
- Det er viktig å sette av tid til å skape en komfortabel atmosfære for deltagerne, da har de det lettere for å uttale seg og delta
- Ved å ha små grupper eller være på gruppe med personer man kjenner fra før kan man også skape en mer komfortabel atmosfære
- I starten av workshoppen kan det være lurt å ha individuelle aktiviteter, slik at deltagerne ikke påvirker hverandres meninger
- Sett opp et rammeverk for workshoppen som tillater en viss grad av frihet
- Før workshoppen, bestem hva for slags dokumentasjon du trenger å lage i stand. Ved å bruke forhåndsbestemte maler kan man gjøre resultatene fra workshoppen mer oversiktlige
- Be deltagerne om å skrive med store bokstaver
- Ha en god avslutning på workshop der du forteller om hva dere har funnet ut og hvordan dette vil bli brukt videre



## FORSKNINGSETIKK

I følge De nasjonale forskningsetiske komiteene (u.d.) sin nettside, er forskningsetikk en måte å sikre god forskning ved å benytte definerte normer og verdier. Helseforskringsloven (Helse- og omsorsdepartementet, 2008; Sønderland) omtaler lover knyttet til medisinsk og helsefaglig forskning, noe som innbefatter denne oppgaven. Formålet med disse lovene er å fremme god etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning. I denne konteksten betyr etisk forsvarlig forskning å ta utgangspunkt i menneskeverd og menneskerettigheter, og alltid sette dette før forskning. For denne oppgaven er det spesielt noen regler som må ta hensyn til:

- **Samtykke fra deltagerne.** Det skal søkes samtykke fra deltagerne, og på forhånd skal de bli gitt informasjon om studien og dens formål
- **Forhåndsgodkjenning.** Oppgaven skal være forhåndsgodkjent av REK (den regionale forskningskomiteen) eller NSD (Norsk senter for forskningsdata), dersom dette er relevant

REK har blitt kontaktet, og har bekreftet at for denne studien med helsepersonell som deltager er det ikke nødvendig å søke hos dem. Søknad har blitt sendt til NSD, som har godkjent forskningsprosjektet. Samtykkeskjema fra NSD har blitt brukt i sammenheng med aktører som skal delta, for å sikre deres rettigheter som deltaker i et forskningspro-

sjekt. Bilder tatt i sammenheng med workshop har blitt godkjent av deltakere, og de har fått informasjonskriv i forkant av intervju og/eller workshop.

Hovedbrukergruppen for dette oppgaven er som nevnt familier som har et kreftsykt barn. Kontakt med denne målgruppen har blitt forsøkt ved å kontakte relevante foreninger, uten hell. Etter å ha prøvd i en måned å komme i kontakt med denne brukergruppen, ble det avgjort å heller fokusere på innsikt fra helsepersonell. Helsepersonell, spesielt kreftsykepleiere, har mye erfaring fra flere forskjellige familier over lang tid. De vet hva som er de vanligste problemene familier støtter på, og kjenner deres behov. De har også et mer distansert forhold til sykdommen sammenlignet med familier, som kan gjøre deres meninger og kommentarer mer objektive og nyanserte.

Flere sykehus og foreninger med tilknytning til barnekreft har blitt kontaktet for å finne deltagerne til studien. Da oppgaven ikke har noen samarbeidspartner, har jeg måtte kontakte relevante aktører på egen hånd, som har vært et tidkrevende arbeid. Blant annet har Barnekreftforeningen, Barnekreftportalen, Kreftforeningen, Haukeland sykehus, St. Olavs sykehus, Oslo universitetssykehus og Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning blitt kontaktet.

## 2 METODE



# 3

## LITTERATURSTUDIE

Litteraturstudie er en del av Innsiktsfasen, men det ble valgt å ha det som et eget kapittel da litteraturstudien er omfattende og har mye innhold. Litteraturstudien ble gjort for å finne relevant informasjon for oppgaven knyttet til kreft, kommunikasjon, design for barn, mestringsstrategier og informasjon. I delkapittelet «Funn Design 9» vil eksisterende funn bli beskrevet, mens resten av delkapitlene vil presentere nye funn.



- Studentbibliothek

## FUNN DESIGN 9

Høsten 2017 utviklet jeg en tegneserie for å oppmuntre til samtale i familier med et kreftsykt barn samtidig som den ivaretok deres emosjonelle og informasjonsbehov i faget Design 9. En side fra tegneserien kan bli sett på neste side. I sammenheng med denne oppgaven ble det sett på ulike måter å oppmuntre til samtale i pårørende familier, tegneserier som kommunikasjons- og informasjonsverktøy og narrativ kommunikasjon. Funnene fra Design 9 kan også brukes i denne oppgaven, og er dermed nevnt nedenfor.

### ULIKE METODER I SAMTALE MED BARN

I sammenheng med Design 9 ble ulike teknikker for å ha en samtale med et barn utforsket. En liten workshop ble holdt, der en far og en sønn brukte disse teknikkene for å snakke om husarbeid. Basert på analysen av workshopen og litteratursøk, ble det avgjort å bruke følgende teknikker i tegneserien:

- **Tegn og fortell:** Forskning tyder på at barn som tegner før de diskuterer er mer innsiktsfulle og kan gi mer informasjon, sammenlignet med barn som ikke tegner (Driessnack, 2005, 2006)
- **Rangering:** Dette er en øvelse som blir brukt i prototyping med barn. Barna skal rangere bilder utfra hvor viktige tingene på bildene er for dem (Fargas-Malet, McSherry, Larkin & Robinson, 2010)
- **Comic boarding:** Dette er også en prototype aktivitet som har blitt brukt sammen

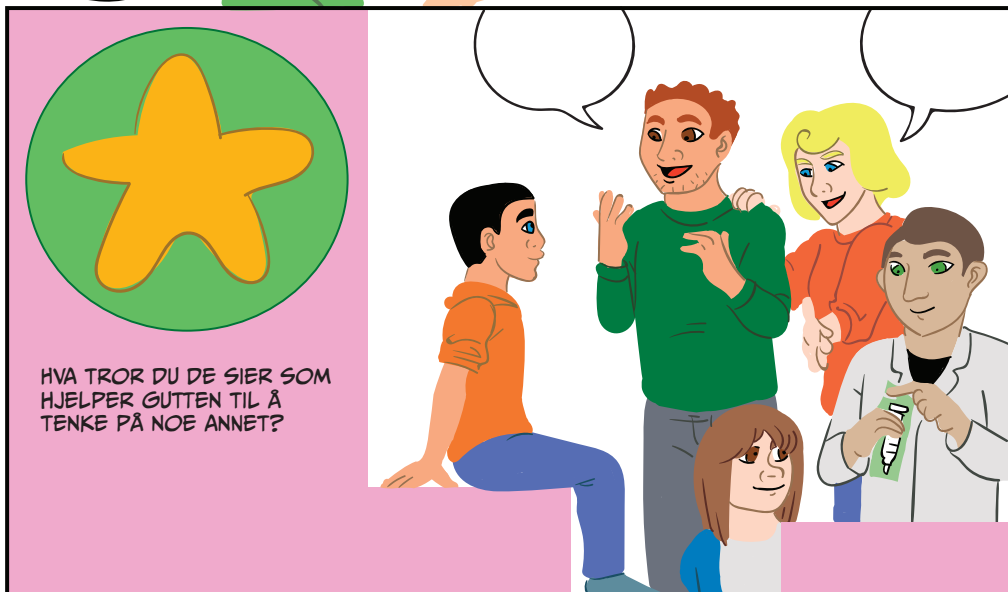
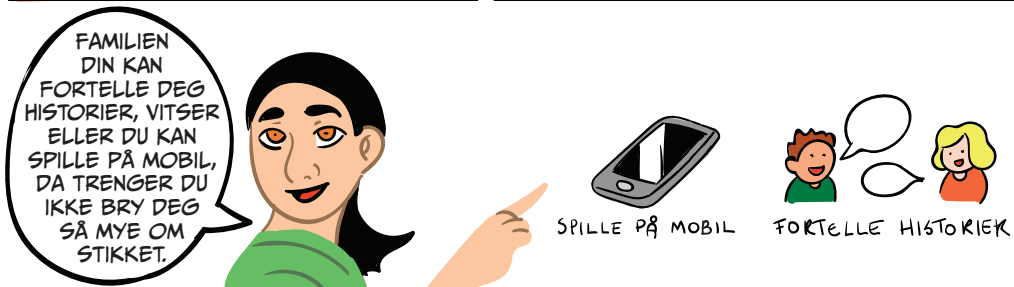
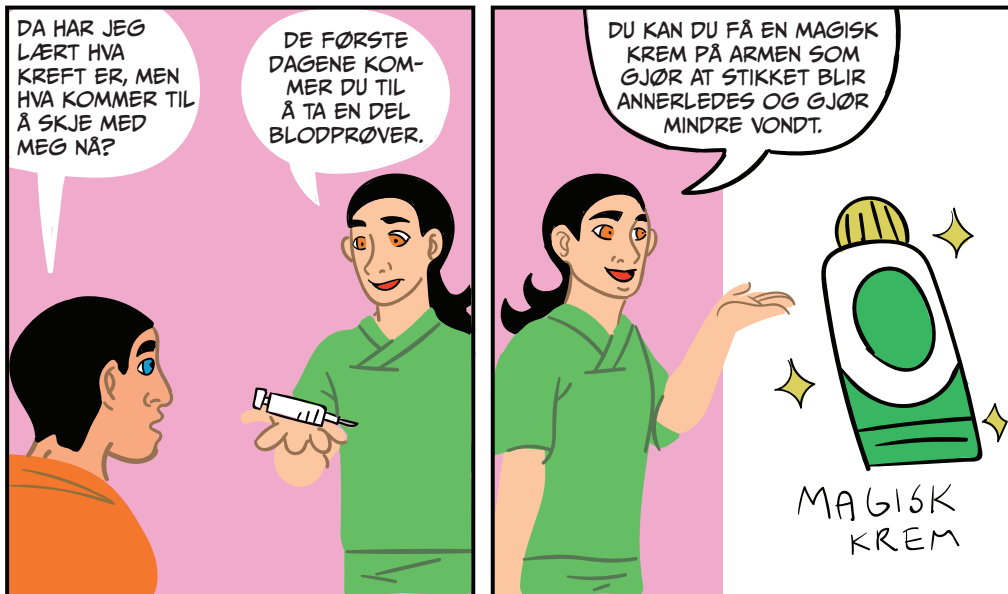
med barn, og skapt gode resultat (Moraveji, Li, Ding, O'Kelley & Woolf, 2007). Denne aktiviteten går ut på at man skal fylle ut tomme panel i en gitt tegneserie, og skape en fullstendig historie

- **Tegn inn fjes:** Under evaluering av slutt-tegneserien foreslo en av deltagerne denne aktiviteten. Dette er en aktivitet som ligner på Desmet et al. (2016) Pick-a-Mood skala. Barna skal tegne inn ansiktsuttrykket til en karakter i en gitt situasjon, og bruke dette som basis for å snakke om sine egne følelser.

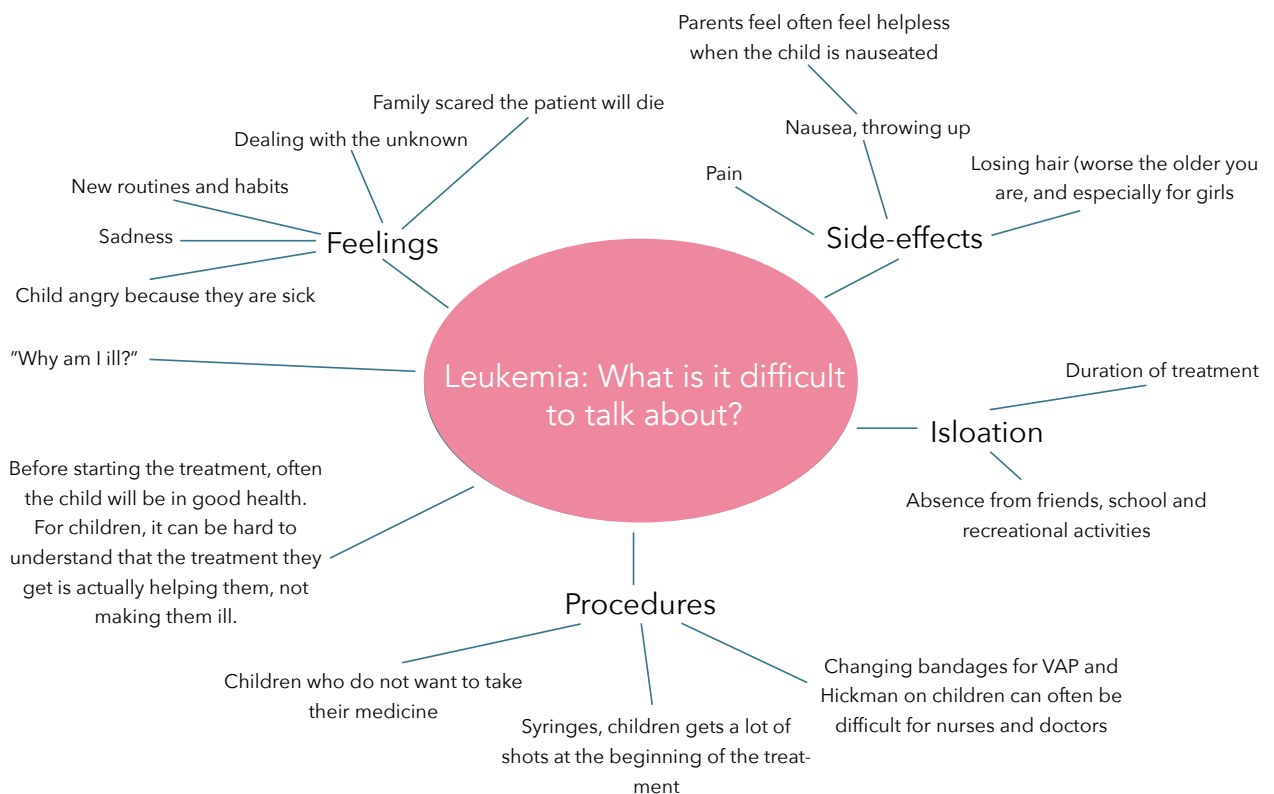
### PRINSIPPER Å BRUKE I SAMTALE MED PASIENT

Under brukertesting av tegneserien sammen med leger, ble det foreslått å forholde seg til "4 vaner" (Gulbrandsen, 2008), som er en metode for leger når de skal kommunisere med pasienter. Ved å inkorporere denne metoden i det endelige designforslaget kan designet ta hensyn til pasient og familie som samtalepartnere. I følge denne metoden skal legen:

- Spørre om tillatelse til å snakke om vanskelige tema
- Pasienter skal kunne stoppe samtalen når de ønsker det
- Lege bør først spørre pasienten hva de selv kan om et tema, før legen begynner å forklare
- Diskuter et tema om gangen



Side 3 fra studentens tegneserie for å bedre samtale hos familien



*Resultat fra aktivetshefte med helsepersonell for å avdekke tema som kan trigge familien og er vanskelige å snakke om*

### HVA ER VANSKELIG Å SNAKKE OM?

Et aktivetshefte for helsepersonell ble sendt ut for å få en oversikt over hva som er vanskelig for foreldre å diskutere med barna sine. Fire tema ble avdekket: følelser, bieffekter, isolasjon og prosedyrer. Dette er indikasjoner på tema som kan trigge familien, der foreldre kan trenge hjelp til å snakke med barna sine. Resultatene kan bli sett i figuren over.

### HVA ER FORDELENE MED Å BRUKE EN TEGNESERIE TIL Å FORMIDLE INFORMASJON?

Først og fremst, de fleste studier relatert til tegneserie og informasjonsoverføring er positive (Caldwell, 2012). Tegneserier byr på mange bilder og lite tekst, som kan hjelpe familien til å forstå vanskelige medisinske terminologier (Green & Myers, 2010; McNicol, 2014). Yang (2008) mener tegneserier vil være spesielt nyttige i en læringsammenheng for barn. Tegneserier har også et stort potensial innen narrativ kommunikasjon, eller kommunikasjon i form av en historie, siden tegneserier tradisjonelt sett har blitt brukt til å fortelle historier. Forskning tyder på at narrative kommunikasjon av informasjon blir opplevd som mer minneverdig og troverdig sammenlignet med ikke-narrativ kommunikasjon (Hinyard & Kreuter, 2007). Med andre ord kan familien huske bedre hva de har lest og stole mer på informasjonen dersom den er i narrativ form, sammenlignet med en vanlig informasjons-brosjyre med fakta. Ved å lese om andre sine opplevelser i tegneserier, kan også familien relatere seg til dem og føle seg mindre isolert (Williams, 2012). Tegneserier har også blitt brukt i workshop sammen med barn, med gode resultat (Moraveji et al., 2007), som indikerer at tegneserier kan være et godt media for å starte en samtale.

### METODER FOR Å FREMME EFFEKTEN AV NARRATIV KOMMUNIKASJON

Som nevnt tidligere kan narrativ kommunikasjon øke personer sitt informasjonsutbytte da det kan gjøre informasjon mer troverdig og minneverdig for leserne (Hinyard & Kreuter, 2007). Som en del av Design 9 og faget Designteori, ble det undersøkt hvordan tegneserier kunne øke effekten av narrativ kommunikasjon. Det ble valgt å fokusere på hvordan man kan forberede identifikasjon og forståelse i en tegneserie, da dette er viktige aspekt ved narrativ kommunikasjon og direkte påvirker dets evner (Kreuter et al., 2007). I tillegg ble også metoder for å øke empati undersøkt, da empati og identifikasjon er sterkt knyttet sammen.

Dette er de retningslinjene som ble funnet:

- Bruk ikoniske og vakre karakterer som uttrykker følelser tydelig, da kan identifikasjon og empati bli forbedret
- Kultur-sensitive bilder og karakterer med opphav i lesernes kultur kan øke lesernes forståelse og identifikasjon
- Tegninger bør ha en enkel strek, og i panelene bør det være en tydelig forbindelse mellom tekst og bilde, dette kan øke forståelse
- Ved å bruke handling-til-handling overganger for tegneserie panelene, det vil si at det skjer en ny handling i hvert panel, kan forståelse bli forbedret



## BARN OG MEDISINSK INFORMASJON

“Alle studier og all erfaring viser at barn og ungdom bør få informasjon om hva som skjer når noen får kreft, enten det er dem selv eller andre” står det på Kreftforeningens offisielle sider (Kreftforeningen, b). Det har blitt gjort søk via google scholar på søkeordene “children medical information”, “kids medical information”, “children healthcare information” og “child patient medical access”, med få resultat. Dette indikerer lite forskning på medisinsk informasjon for barn .

Nøyaktig hva slags informasjon et barn vil ha varierer med alder, men Reinfjell et al. (2007) sier det er viktig å forklare bivirkninger, virkningen av medisiner og behandling, samt sjekke med barna etterpå at de har forstått informasjonen riktig, f.eks. ved å få dem til å gjenta hva du har sagt. I en studie av barn og ungdom (5-17 år gamle) med kronisk nyresvikt, kom det frem at de trengte medisinsk informasjon som var klar, nøyaktig, tilpasset deres alder og som opplevdes som sikker (Huby, Swallow, Smith & Carolan, 2017). Noen av barna i studien ønsket kun å lese helse informasjon når de var på sykehuset, da de ønsket å føle seg normale når de var hjemme eller utenfor sykehuset. Reinfjell et al. (2007) anbefaler også at informasjon om kreft blir gitt gradvis til barn og gjennom hele behandlingen, da dette gjør det lettere for dem å prosessere informasjonen.



©Erik Schepers

## BARN, FORELDRE OG HELSEPERSONELL KOMMUNIKASJON

I krisesituasjoner blir det ofte anbefalt å snakke ut om sine problemer som en form for terapi og mestringsstrategi, både for voksne og barn (Kreftforeningen, a). I denne sammenheng kan sykepleiere spille en viktig rolle som samtalepartner. Det har for eksempel blitt funnet at familier med et kronisk sykt familiemedlem som starter behandling med en terapeutisk samtale med en sykepleier opplevde større emosjonell støtte sammenlignet med familier som ikke gjorde det (Ragnarsdóttir & Svavarsdóttir, 2014). I løpet av denne samtalen kunne familien snakke ut om sine bekymringer, og få anerkjent sine problemer, opplevelser og innsats av sykepleier. Denne samtalen kan også bidra til å bedre forholdet og tilliten mellom familien og sykepleier. Andre studier tyder også på at pårørende familier ønsker å kunne snak-

ke sammen med sykepleiere, og få anerkjent sine behov og opplevelser av dem (Nelms & Eggenberger, 2010). Selv om mye tyder på at barn kan få mye ut av å snakke med helsepersonell, viser studier at barn ikke blir inkludert nok i slike samtaler (Howells & Lopez, 2008; Tates & Meeuwesen, 2001). Samtidig viser tidligere funn i rapporten at det er lite forskning på medisinsk informasjon for barn (s.31) og at det finnes få informasjonstilbud i Norge for barn om barnekreft (s.14). Dette indikerer at barn får det meste av informasjonen om kreft muntlig enten fra foreldre eller helsepersonell. I en studie av sykepleier-barn interaksjoner, kom det frem at barn var passive i slike interaksjoner, og det ble foreslått å skape ordninger som gjorde at barn følte seg mer i kontroll i disse interaksjonene (Shin & White-Traut, 2005).

## INTERAKSJONSDESIGN FOR BARN



Sisom (på bildene) er et eksempel på interaksjonsdesign for barn med handling i et fantasiland



Informasjonsverktøyet som utvikles i denne rapporten skal brukes av helsepersonell, foreldre/foresatte og barn. Det er viktig å ta utgangspunkt i barn som bruker for denne oppgaven, da det er stor sannsynlighet at voksne forstår og klarer å bruke verktøyet om barna klarer det (dette er ikke nødvendigvis sant motsatt vei), og for å gi barna mer kontroll i en uforutsigbar hverdag. Det finnes mange ulike grep man kan ta for å tilrettelegge interaksjonsdesign for barn, og ulike preferanser kan variere mye med bare et par års mellomrom. Markopoulos og Bekker (2003) deler opp barn i fire ulike kategorier, for å beskrive deres atferd i sammenheng med interaktive teknologier. I denne oppgaven er det aktuelt å se på hva som karakteriserer barn i 6-12 års alderen, som i følge artikkelen tilhører to kategorier: voksende autonomi stadiet (3-7 år) og rolle stadiet (8-12 år). I det første stadiet starter barnet å utvikle sin selvstendighet, og trenger mye stimuli og enkle produkter som ikke er for abstrakte. Dataspill for denne aldersgruppen tar ofte plass i et fantasiland. I rolle stadiet ønsker barn derimot mer realistiske spill, og produkter bør være mer komplekse og utfordrende. I denne alderen begynner også barnet å utvikle en forståelse for logikk og enkle abstraksjoner, samtidig som de blir mer bevisste på aldersgruppen til produkter og søker aksept fra de rundt seg. Markopoulos og Bekker (2003) nevner i tillegg at læring og spill er hovedgrunnen til at barn interagerer med teknologi, og at en blanding av de to kan øke læringsutbyttet og engasjementet til barnet. Et annet viktig punkt for interaksjonsdesign for barn er å ikke benytte abstrakte symbol, da de kan ha problemer med å tolke dem (Skogen, 2017).

## SAMARBEID OG TEKNOLOGI



I utgangspunktet er det tenkt at informasjonsverktøyet som utvikles skal bli brukt av hele familien i samarbeid. Da kan hele familien føle seg inkludert i informasjonsutvekslingen, få snakke ut om sine opplevelser og sammen skape en forståelse for stoffet. Det er flere fordeler knyttet til samarbeid, blant annet kan læringsutbyttet øke og det kan ha en positiv effekt på utvikling, spesielt for barn (Benford et al., 2000). Druin et al. (2003) sier det finnes bevis som taler for at incentiver må bli tilfredsstillende for å kunne motivere personer til læring i samarbeid. Videre foreslår de et sett av retningslinjer som kan brukes for å designe samarbeidsteknologier for barn:

- Teknologien bør støtte felles mål
- Den bør strukturere interaksjoner mellom deltakere
- Deltakere bør ha mulighet til å diskutere seg i mellom om målene
- Teknologien bør støtte prestasjonsresultatene

Videre utførte Druin et al. (2003) eksperimenter der de sammenlignet resultatene av ulike digitale kollaborasjonsaktiviteter, en aktivitet der barn (5-7 år) måtte ta avgjørelser i lag (påtvunget samarbeid) og en der de kunne ta avgjørelser uavhengig av hverandre (uavhengig samarbeid). Resultatene viste at de to aktivitetene begge hadde sine fordeler og ulemper. Under påtvunget samarbeid var barna mer fokusert på oppgaven de skulle løse, men snakket mindre seg i mellom. Under det uavhengige samarbeidet snakket barna mer sammen, men de yngste barna var mindre fokusert på slutt målet med oppgaven. Dette tyder på at ulike typer samarbeid er velegnet for ulike oppgaver. Andre studier har også gjort eksperimenter med påtvunget samarbeid hos barn, med positive resultat (Battocchi et al., 2010), og samarbeid ved bruk av verbale instruksjoner hos barn som forbedret samtalen mellom de ulike partene (Schmitt & Weinberger, 2017).

## MESTRINGSSTRATEGIER

### FOR BARN

Kreftsyke barn og deres pårørende må komme seg gjennom en svært krevende og vanskelig periode, preget av mye usikkerhet og sterke følelser (Northouse, 2012). For å bedre kunne takle disse problemene kan mestringsstrategier være til hjelp. Mestringsstrategier er i denne konteksten ulike metoder mennesker kan bruke for å mestre vanskelige situasjoner. Mestringsstrategier for barnepasienter kan i følge Reinfjell et al. (2007) være:

- **Å søke informasjon:** Barnet vil vanligvis hente informasjon fra lett tilgjengelige kilder, som foreldre og sykehusansatte. Tilbud om nøyaktig informasjon kan hjelpe med å håndtere usikkerhet og depresjon
- **Støtte og trøst:** Å motta støtte og trøst virker positivt på barnets følelse av kontroll. Det er viktig for familie og venner som gir støtte at de forstår pasientens/ den pårørendes situasjon
- **Lete etter årsaker til hendelser:** For barnet kan det være viktig å finne en logikk i hva som har skjedd, og forstå hvorfor de har blitt syke. Man kan enten finne eksterne eller interne attribusjoner for å forklare hva som har skjedd. Intern attribusjoner vil si at barnet finner årsaken til sykdommen i seg selv, og ekstern er når barnet finner årsaker til sykdommen ut forbi seg selv. Det er ofte best for pasienten å finne eksterne attribusjoner
- **Forandre situasjonen:** Dette er en mestringsstrategi som går ut på å aktivt motarbeide sykdommen, for eksempel ved å ta medisiner. Ved å benytte denne

metoden kan man forsterke mestringsfølelsen hos barnet

- **Benekte og unngå:** Når man benekter sykdommen prøver pasienten å forholde seg likegyldig til sykdommen, mens å unngå sykdommen vil si å aktivt undertrykke eller unngå å bli konfrontert med sykdommens konsekvenser. Disse strategiene blir ofte brukt av kreftsyke barn i starten av behandlingen, inntil de er klare for å takle situasjonen på en bedre og mer langsiktig måte
- **Akseptere situasjonen:** Etter en periode av benektelse blir ofte denne strategien brukt av barn. Akseptering gjør det lettere å tilpasse seg en ny virkelighet etter å ha fått diagnosen

Disse mestringsstrategiene er i utgangspunktet for barnepasienter, men det er ingenting i artikkelen som tyder på at disse ikke også kan være nyttige for pasientens søsken. Videre nevner Reinfjell et al. at i skolealder begynner språket å spille en viktig rolle for emosjonshåndteringen til barn, og de bruker i økende grad kognitive strategier som å tenke på andre ting og si til seg selv at de klarer seg. Effekten til mestringsstrategiene kan være avhengig av formen strategiene blir gitt på. Informasjons- og kommunikasjons teknologier og gruppebaserte metoder brukt sammen med barn i en samfunnssetting for å gi tips om selvomsorg og mestringsstrategier har vist god effekt (Kirk et al., 2013). Når denne informasjonen kun ble gitt til foreldre eller bare på sykehus ble det ikke funnet noen signifikant effekt.

### FOR VOKSNE

For foreldre til kreftsyke barn har det blitt gjort en undersøkelse ved å teste sju ulike mestingsstrategier, og se hvordan foreldre med friske og kreftsyke barn brukte dem (Norberg, Lindblad & Boman, 2005). De sju strategiene som ble undersøkt var:

- **Aktiv problemfokusering:** Være løsningsorientert
- **Palliativt reaksjonsmønster:** Delta på andre aktiviteter, prøve å slappe av
- **Unngåelse:** Trekke seg tilbake fra situasjonen
- Søke sosial støtte: Vise sine følelser og spørre om hjelp
- **Passivt reaksjonsmønster:** Isolere seg fra andre og rømme fra virkeligheten
- **Uttrykke negative følelser:** Uttrykke frustrasjoner og sinne
- **Trøstende kognisjon:** Tenke at situasjonen kunne vært verre

Både familier med friske og syke barn brukte de samme strategier, men familier som brukte mest aktiv problemfokusering i stedet for palliativt reaksjonsmønster, unngåelse, passivt reaksjonsmønster og uttrykke negative følelser, hadde mindre angst og depresjoner. Det blir videre foreslått i studien at aktiv problemløsning er velegnet for å skape kontroll og for kontrollerbare stressfaktorer, mens å uttrykke negative følelser kan være en velegnet strategi for ukontrollerbare stressfaktorer.

### KRISEPSYKOLOGI

Krisepsykologi eller katastrofepsykiatri er en type psykiatri som blir brukt for personer som har gjennomgått en traumatisk krise, slik som familier som nylig har fått vite barnet deres har kreft. I følge Johan Cullberg blir en traumatisk krise karakterisert som «en situa-

sjon der en person psykisk føler sin fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter truet» (Kreftforeningen, e). I følge denne teorien kan traumatiske kriser deles inn i fire faser:

- **Sjokkfasen.** Dette er en fase som er karakterisert av at man føler seg tom og distansert fra omverdenen. Denne fasen kan dukke opp gjentatte ganger, og kan vare fra sekunder til noen dager.
- **Reaksjonsfasen.** I denne fasen velter følelsene som ble avstengt i sjokkfasen frem. Dette kan være følelser som sinne, angst og depresjon. Denne fasen kan vare i opptil et par måneder.
- **Bearbeidingsfasen.** I denne fasen bearbeider man den nye situasjonen, og setter ord på følelsene sine. Denne fasen kan vare i opptil et halvt år.
- **Nyorienteringsfasen.** I denne fasen aksepterer man den nye situasjonen.

«Krisepsykologi i praksis» (Dyregrov & Dyregrov, 2009) er en bok som blir brukt av helsepersonell som kommer i kontakt med mennesker i krise (i følge Akademika.no, u.d.), som indikerer at helsepersonell på kreftavdelingen bruker denne psykiatrien. I tillegg beskriver Kreftforeningen selv teorien bak krisepsykologi, som støtter opp om denne påstanden (Kreftforeningen, e). Krisepsykiatri møtt mye kritikk de siste årene for å ikke være effektiv eller til og med ha en forverrende effekt på visse pasienter (Kringlen, 2000; VG, 2003). I følge denne kritikken kan det være skadelig for visse mennesker å bli presset på seg et standardisert opplegg for å takle kriser, da mennesker kan reagere svært forskjellig og kanskje ikke går gjennom de fire nevnte fasene, men klarer seg bra likevel.



# 4

## INNSIKT

I tillegg til en litteraturstudie, har også andre metoder for å skape innsikt blitt brukt. Det har blitt valgt å gjøre dette da de utvalgte metodene skaper ny innsikt som gir et bedre innblikk i problemstillingen, og i forskjell fra en litteraturstudie er de brukersentret. I dette kapitlet vil disse metodene presenteres sammen med resultatene.

## INTERVJU MED KREFTSYKEPLEIERE

For Intervju har blitt gjennomført sammen med kreftsykepleiere da det er viktig å få frem deres unike erfaringer med barnekraft-behandling, og deres perspektiv på hva som kan gjøre tjenesten bedre. De har mye kunnskap om familier med barn som har kreft, og har ansvar for å gi mye informasjon til familien.

For å kartlegge behovene til en familie med et kreftsykt barn, ble det holdt intervju med tre kreftsykepleiere og en kreftsykepleier/fagsykepleier fra to ulike sykehus i Norge. Alle fire har lang erfaring med barnekraft (22 år, 23 år, 35 år og 31 år). For tre av sykepleierne ble det holdt semistrukturerte individuelle intervju som tok for seg behovene til de enkelte familiemedlemmene, hvordan behovene ble tilfredsstilt og utilfredsstilte behov. Intervjuene tok sted på sykehuset der sykepleierne holdt til, på et isolerte rom med få distraksjoner. Samtalen ble tatt opp på min mobil og slettet etter at digitale notat hadde blitt laget. Før intervjuet ble alle deltagerne gitt informasjon om opplegget og skrev under en samtykkeerklæring. For den ene sykepleierne ble de samme spørsmålene som ble tatt opp med de andre sykepleierne sendt på mail, og svar sammen med en samtykkeerklæring ble sendt tilbake til meg.

### Å FÅ INFORMASJON OG VITE HVA SOM SKJER

Det som kom tydelig fram i intervjuene var viktigheten av informasjon for hele familien, spesielt de første ukene etter at diagnosen har blitt stilt. Begynnelsen av behandlingen blir i følge sykepleierne regnet som den mest krevende perioden, da det er så mye usikkerhet og lite kontroll. Informasjon kan hjelpe familien med å gjenvinne balansen, og når de vet hva som skjer fremover kan det skape en trygghet som kan hjelpe dem på alle om-

råder i livet. I første omgang trenger familien informasjon om praktiske ting på sykehuset, som hvor de får mat og når er det visitt, i tillegg til generell informasjon om behandlingen, som omfatter selve sykdommen, bivirkninger og prosedyrer. Mye av informasjonen gis fortløpende, og ofte må sykepleiere se an enkeltindividene i familien for å forstå hva de trenger av informasjon og hva de har forstått. I starten er det vanlig at familien er i sjokk, og har vanskelig for å prosessere ny informasjon. For å hjelpe familien til å huske alt gjentar sykepleierne mye av informasjonen og tar ikke opp informasjon om ting som skal skje langt fremover i tid. Ofte kan sykepleierne bare gi generell informasjon til foreldre og barn om sykdommen. Det er fordi det kan være vanskelig å vite hvordan ulike pasienter reagerer på medisin og hvordan deres sykdom utvikler seg. Likevel mener sykepleierne det er viktig å gi informasjon i forkant for å forberede familien, selv om denne informasjonen ikke er nøyaktig. En av sykepleierne mente det var problematisk å gi ut informasjon, da det ikke fantes en god plan for når og hva det skal informeres om.

Flere metoder blir brukt til å gi informasjon. Samtaler med leger, sykepleier, telefonsamtaler til klinikken, henviste internettsider og informasjonsbrosjyrer blir nevnt for foreldrene. De får også utdelt små A4 ark med sjekkpunkter for symptom de bør være obs på når de drar hjem med det syke barnet. På et av sykehusene der en av de intervjuede sykepleierne jobber ble det også utgitt en informasjonsperm med info om sykehuset, noen andre yrkesgrupper familien møter, ulike undersøkelser, ulike medisiner og noen bivirkninger av medisiner i starten av behandlingen. Denne permten er tilpasset for voksne, ikke barn. Sykepleierne i intervjuet sier det er viktig at informasjon for barn er konkret og tilpasset deres alder og modenhet. Man skal



være ærlig med informasjonen man gir, men med vanskelig informasjon kan man prøve å pakke den inn litt. Sykepleierne snakker ofte med barn om ulike typer informasjon, leser fra boken «Kjemomannen Kasper» og viser dem rundt på sykehuset. I tillegg blir ofte en billedserie kalt Se-Høre-Gjøre brukt til å forklare kreft til barn, og i noen tilfeller til voksne. Denne billedserien er svært nyttig da bildene er så generelle at de ikke blir gamle. Kreftbehandlingen forandres stadig, så informasjonsverktøy som skal være nyttige over lenger tid bør tilby generell fremfor spesifikk informasjon.

***“Familien vil ha behov for informasjon hele veien, men de første uken vil klart dette behovet være størst. Da er det veldig mye ny informasjon, og du er ofte i sjakk, som gjør at du ikke er helt mottakelig.”***

### **Å HA EN DIAGNOSE**

Flere familier synes det er lettere å takle sykdommen etter at en diagnose har blitt stilt, og de vet hva de kan forvente av behandlingen. I følge en av sykepleierne er faktisk den vanskeligst perioden av behandlingen før diagnosen har blitt stilt, og man ikke kan gi noe informasjon til familien, med unntak av hvilke tester og prosedyrer barnet skal gjennom akkurat den dagen. Det kan ta dager og til og med uker før en diagnose blir stilt.

***“Denne perioden kan vi jo ikke gjøre så mye mer enn å vente. Og det kan være en vanskelig periode for foreldre og barn, egentlig den verste.”***

### **HOLDE FAMILIEN SAMLET**

Et stort problem for familier er å bo langt unna sykehuset. Dette skaper problemer knyttet til besøk, og da spesielt for søsken og den kreftrammede. Nære relasjoner er viktig for barna, samtidig kan det være vanskelig for søsken og venner å komme på besøk om distansen er for stor. Sykepleierne sier søs-

ken bør få komme på besøk til pasienten så tidlig som mulig for å få oppfølging fra primærsykepleierne og se hvordan det er. Da søsken ofte blir stilt en del spørsmål fra sin omgangskrets i løpet av behandlingen og også får høre en del om kreft fra venner og bekjente som kan være feilaktig, er det viktig å på forhånd ha blitt godt informert av sykepleier. Et annet problem er syke søsken. Kreftmedisinen kan svekke immunforsvaret til den kreftrammede, som gjør at pasienten ikke bør være i kontakt med syke personer, hvilket inkluderer syke søsken. Spesielt barn i barnehage-alder er utsatt for sykdom, og noen foreldre går så langt som til å trekke søsken ut av barnehagen når de har et kreftsykt barn. Sykepleierne selv råder mot å ikke gjøre dette, da søsken har rett til en vanlig hverdag. I en liten periode kan dette være en løsning, spesielt på vinterhalvåret da mye sykdom herjer, men ikke over lengre tid. I noen tilfeller kan til og med hele familien bli syk, og til familien blir frisk må noen andre passe på den kreftsyke. I slike situasjoner er foreldre avhengig av omsorgspersoner de stoler på, som kan ta vare på pasienten eller på syke søsken. De første ukene av behandlingen trenger også foreldrene hjelp fra sitt kontaktnettverk til å passe på de friske barna i familien, da foreldrene kommer til å tilbringe mye tid på sykehuset. På tross av et mange har gode nettverk med mennesker som er villig til å hjelpe, kan foreldre synes det er vanskelig å spørre om hjelp. Mange foreldre sliter med dårlig samvittighet siden de føler de ikke har kapasitet til å ta like godt vare på alle barna sine i denne perioden. Foreldre kan også slite med å holde kontakt i denne perioden. Det er fordi «de møter hverandre i døren» som en av sykepleierne sier. Mens den ene går inn på sykehuset for å passe på pasienten, drar den andre hjem for å passe på resten av barna og dra på jobb. Det kan være belastende for foreldre å ikke ha tid til å snakke sammen og støtte hverandre, og på sykehus er det ikke alltid et sted hvor de kan snakke sammen i fred og ro. En av sykeplei-

erne nevnte at tidligere på sykehuset hadde de hatt et eget oppholdsrom for foreldre med kreftsyke barn. Dette gjorde det ikke bare lettere for foreldrene å snakke sammen, de kunne også snakke med andre foreldre i samme situasjon, som de fikk mye godt ut av.

***“Søsken føler seg ofte veldig tilsidesatt, de kommer f.eks. bare på besøk i helgene og bor hos besteforeldre resten av tiden. Det er jo veldig trasig for dem.”***

#### TILLIT TIL SYKEPLEIERNE

For å sikre et godt forhold mellom sykepleier og familie har sykehuset noe som kalles primærsykepleiere. Det vil si at hver familie får to faste sykepleiere som følger dem gjennom hele behandlingen. Dette er for å skape kontinuitet for familien ved at de har noen faste kontaktpersoner på sykehuset som de kan stole på. For foreldrene er det viktig å ha primærsykepleiere de føler er profesjonelle og som kan støtte dem gjennom behandlingen, enten ved å minne dem på å spise og slappe av, eller ved å ha noen de kan snakke med. I intervjuene ble det avslørt av foreldre i ettertid syntes det var godt at de hadde hatt en sykepleier som hadde gitt dem omsorg og skapt trygghet. For barn, både pasienter og søsken, er det spesielt viktig å ha et godt tillitsforhold til sykepleierne. Prosedyrer kan være lettere å gjennomføre dersom barn og sykepleier har et godt forhold, og spørsmål barn ikke ønsker å ta opp med foreldrene kan de ta opp med sykepleiere. Men det tar tid å bygge opp et slikt forhold, og barna føler seg ikke alltid bekvem med sykepleierne i starten. Spesielt for søsken som bor langt unna og ikke kommer ofte på besøk kan det være vanskelig å bygge opp et tillitsforhold til sykepleier. Arbeidsoppgavene til sykepleierne inkluderer å ta seg av og informere søsken (det er lovpålagt), men det er ikke satt opp et standardisert opplegg for dem, som gjør at tilbudet varierer fra sykepleier til sykepleier. Dersom barna ikke stoler tilstrekkelig

på sykepleier, er det også mulig for sykehuset å få en tilbakemelding om følelsetilstanden til barnet fra andre tillitspersoner, som lærer eller trener.

***“Mange barn stille spørsmål til sykepleiere om narkose, eller de kan ha spørsmål om døden. De sitter og spiller playstation, også kommer det “Ja, skal jeg dø liksom?”***

#### DE VOKSNES PSYKISKE HELSE

Fra en vanlig hverdag med jobb og skole opplever plutselig foreldrene noe av de verste som kan skje dem: barnet deres blir alvorlig syk. Dette er et enormt sjokk, og mange foreldre er veldig redde i starten og føler at de mister kontroll. Sykepleierne må gå så langt som til å minne de voksne på å spise og slapp av i starten, da de glemmer dette selv. Redselen de opplever er reell, og kan ikke fjernes, men ved å gi omsorg og støtte til foreldrene, kan sykepleierne hjelpe dem og gjøre situasjonen litt lettere. Foreldrene har også tilgang på en rekke tjenester som kan støtte dem psykisk, slik som psykolog, sosiolog og barnehagetilbud. Disse tilbudene gis i starten av behandlingen muntlig av sykepleier og må ofte gjentas. Det blir ikke gitt noe skriftlig informasjon om tilbudene. Foreldre som føler seg psykisk friske og trygge er ikke bare positivt for foreldrene selv, det kan ha en betryggende effekt på barna i familien. Trygge, friske barn kan på samme måte få foreldrene til å føle seg bedre. Problemet er at dette går motsatt vei også, for vonde følelser, slik at barn som gjennomgår smertefull behandling kan ha en negativ effekt på foreldrenes psykiske helse.

***“Å informere tett og gjenta informasjon, gi omsorg ved å tilby mat og drikke, oppfordre til å gå en tur ute, snakke sammen, sånne enkle ting som viser omsorg er det jo mange i etterkant som sier at det var veldig godt.”***

### SKILTE FORELDRE

50 % av norske foreldre er skilt, og sykepleiere møter ofte på skilte par. For barna er sykdommen allerede en stor påkjenning, og situasjonen kan bli forverret dersom foreldrene i tillegg er skilt. Som foreldre av kreftsyke barn er det viktig å samarbeide og støtte hverandre, men det er ikke alltid like lett for skilte par. Ofte ønsker de at sykepleierne skal opptre som meglere, noe de verken har trening eller tid til. Helst bør slike par søke hjelp utenfor sykehuset. Et annet problem for sykepleierne er å kunne gi samme informasjon til begge foreldrene, selv om de møter opp separat på sykehuset, og å forholde seg upartisk til de ulike partene i forholdet.

### FREMMEDSPRÅKLIGE FAMILIER

Å formidle informasjon til familier med fremmedspråklig bakgrunn er krevende i følge sykepleierne. Ofte må tolk leies inn, men avdelingen har ikke tilgang til tolken 24/7, noe som gjør at tilbudet til familien blir dårligere sammenlignet med norsk språklige familier. For eksempel kan de ikke tilby skriftlige informasjonsbrosjyrer eller huskelister på deres morsspråk, og muntlig informasjon fjes-til-fjes eller via telefon blir ikke like effektivt og tydelige, og kan skape misforståelser.

*"Til tider sliter vi litt med dette, med familier som trenger mye, samtidig som vi føler oss litt hjelpeløse i forhold til dem. De får nok et mye dårligere tilbud i forhold til dem som snakker norsk."*

-Sykehusgang

## EKSISTERENDE LØSNINGER

For å bedre forstå hva som trengs når man designer for kreftsyke barn har det blitt valgt å analysere tre informasjonsverktøy tilpasset kreftsyke barn. De har blitt analysert i forhold til aldersgruppe, hva som gjør dem tilpasset barn og hvordan de brukes. De tre informasjonsverktøyene som har blitt valgt ut er boken «Kjemomannen Kasper» (Motzfeldt, 1993), billedserien «Se-Høre-Gjøre» (Nolbris & Gustafsson, 2010) og diagnoseverktøyet «Sisom» (Ruland, Starren & Vatne, 2008). Disse har blitt valgt på bakgrunn av god omtale enten i intervjuene gjort med sykepleiere eller i studier (Arvidsson et al., 2016; Oslo Universitetssykehus, 2011), og fordi deres målgruppe er kreftsyke barn.

### KJEMOMANNEN KASPER

Kjemomannen Kasper er en liten bok på omlag 40 sider som forklarer hvorfor det er viktig å ta cellegift, hvordan cellegiften fungerer og bivirkninger. Det er ikke noen definert aldersgruppe for boken.

I studentens mening som designer er denne boken tilpasset barn fordi:

- Den tilbyr enkle forklaringer, samt enkle og fargerike tegninger
- Den er fantasifull og konkret: celler og cellegiften blir avbildet som karakterer i en historie om det gode (cellegiften) mot det onde (kreften)
- Boken tilbyr små oppgaver og stiller spørsmål til leser, som gir boken et lekent preg
- Hovedpersonen i boken er også et barn. Dette kan gjøre det enklere for leserne å kjenne seg igjen og ha empati med han

I følge intervjuene blir boken brukt i den nåværende kreftbehandlingen av sykepleiere som skal forklare kreft for barn. Dette er informasjon som bør gjentas gjennom hele behandlingen, men er spesielt viktig å ta opp

i starten både for pasient og søsken, for å raskt gi dem en god forståelse av sykdommen. Boken er kort med lite tekst, så det tar ikke mer enn 10-15 minutter å lese gjennom den. Verktøy kan brukes av eldre barn på egen hånd, men som oftest leses boken av barn sammen med foreldre eller sykepleiere. Den ble laget i 1993, og er fremdeles i bruk fordi den tilbyr enkel, aktuell og generell informasjon om behandlingen.

### SE-HØRE-GJØRE

Se-høre-gjøre bildene er en serie på 32 bilder som viser ulike deler av kreftbehandlingen med forklaring og tegninger til. Den ble utviklet av Barncancer fonden i Sverige, og ble først tatt i bruk i Norge i 2010. Heller ikke disse bildene har en klar aldersgruppe. Det som gjør disse bildene tilpasset for barn etter studentens mening som designer er:

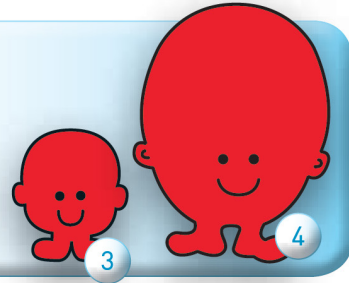
- Fargerike og enkle tegninger
- I stedet for å fremstille celler og sykdom som abstrakte konsepter, har de blitt gitt utseendet og navn som gjør det lettere å huske deres funksjon
- Enkle forklaringer med
- Det minner om et spill for barn, med forskjellige bilder barn og sykepleiere kan sette sammen slik de ønsker, til å fortelle en historie

I intervjuene får man inntrykk av at disse bildene blir brukt mye av sykepleierne gjennom behandlingen til å forklare kreft, bivirkninger og ulike prosedyrer. Dette indikerer at sykepleierne har gode erfaringer med å bruke bildene til informasjonsformidling. Disse bildene skildrer den mest generelle informasjonen om kreft. Ved å sette sammen bildene kan sykepleierne selv regulere hvor mye og hva slags informasjon de skal formidle, og tilpasse det til de individuelle barna.

## RØDT BLODLEGEMET (LITEN OG STOR)

Denne cellen ser snill ut og er rød. De røde blodlegemene har ansvar for å frakte oksygen rundt i blodbanen fra lungene til alle steder i kroppen.

©Barncancerfonden



Nederst: Sisom med følelsesskala

Til høyre: Kjemomannen Kasper som spiser kreftceller

Øverst: Se-Høre-Gjøre bildene som forklarer ulike omgrep



Do you easily get tired?

©SPS

NO / NOT A PROBLEM      A LITTLE      SOME      A LOT      DON'T KNOW

## SISOM

Sisom er et diagnoseverktøy som ble utviklet ved Oslo universitetssykehus i perioden 2005-2011 (Oslo Universitetssykehus, 2011). Dette verktøyet er laget for barn med kreft eller hjerte sykdom, i alderen 6-12 år. Siden studenten ikke har tilgang til det endelige programmet, vil Senter for pasientmedvirkning og samhandling (u.d.) sin introduksjonsvideo til Sisom og Arvidsson et al. (2016) sin studie av Sisom bli brukt som analysemateriale. I studentens mening som designer er Sisom tilpasset barn fordi:

- Det inneholder enkle og fargerike karakterer og animasjoner
- Detaljerte, spennende og fargerike bakgrunner
- Det er fantasifullt: handlingen utspiller seg i et fantasiland, der man går rundt og oppdager øyer
- Programmet minner om et oppdagelsespill, som gjør aktivitetene morsommere å fullføre for barn
- Det har et enkelt og tydelig språk
- Hovedpersonen i Sisom er et barn, som kan gjøre det lettere for pasienten å kjenne seg igjen i og ha empati for karakteren

I utgangspunktet skal programvaren bli brukt av barnepasienten alene enten på nettbrett eller PC, og tar omlag en halvtime å fullføre. Dette programmet skal bli brukt gjennom hele behandlingen, og skal gjøre det lettere for pasienten å fortelle om sin egen helse. Pasienten besøker 5 ulike øyer (på sykehuset, om kroppen, tanker og følelser, ting som er vanskelige å takle og ting man er redd for), der spørsmål knyttet til ulike symptom blir tatt opp. Ved å besøke alle øyene og svare på alle spørsmålene, kan leger få en veldig spesifikk rapport over barnets helse. Det har ikke blitt funnet data som tyder på at Sisom er i bruk i dag på sykehus, og ingen av de intervjuede sykepleierne er kjent med programvaren, til tross for at arbeid med programmet startet i 2005.

## RESULTAT

Kjemomannen Kasper og Se-Høre-Gjøre bildene er begge informasjonsverktøy som aktivt blir brukt i kreftbehandlingen i dag. I følge en sykepleier fra Kreftforeningen som var med å teste Sisom kan grunnen til at Sisom ikke er i bruk skyldes dårlig tilrettelegging. Blant annet var nettilgangen på sykehuset der testen ble utført dårlig, som gikk ut over effektiviteten til Sisom. Sisom skapte også falske forhåpninger om at helsepersonellet skulle kunne hjelpe pasienten med mange forskjellige problemer, mens de i realiteten ikke hadde tid til å følge opp all dataen. Studenten fant tre andre områder der Sisom skiller seg merkbart fra de to andre verktøyene, som også kan belyse hvorfor Sisom ikke er i bruk i dag. For det første tar det lengre tid å bruke Sisom sammenlignet med de to andre verktøyene. Dette trenger ikke å være et hinder i starten av behandlingen, men etter hvert som behandlingen pågår vil pasient bli merkbart mer sliten, og vil ha mindre energi til å fullføre langvarige aktiviteter. For det andre er Sisom kun tilgjengelig på data og nettbrett, noe som er vanskeligere å tilby familier sammenlignet med bøker og bilder. For det tredje brukes Sisom alene av barnet, mens de to andre verktøyene blir mest brukt sammen med andre og oppmuntrer til samtale mellom barn, helsepersonell og foreldre, og styrker deres forhold. Originalt skulle Sisom løse problemet knyttet til mangel av interaksjon hos barn i samtaler med helsepersonell (Ruland et al., 2008). Verktøyet løser dette problemet ved at barnet kan interagere med en programvare fremfor et ukjent menneske. Spørsmålet er om Sisom ignorerer det underliggende problemet knyttet til hvor komfortabel barn føler seg når de snakker med ukjente voksne, og på den måter skaper større distanse dem imellom og gjør det vanskeligere for barn og helsepersonell å bli kjent med hverandre.

## EVALUERING MED PICK-A-MOOD

Pick-a-Mood er en følelesskala utviklet av Desmet et al. (2016). Den beskriver åtte grunnleggende sinnsstemninger, og er inndelt i fire hovedkategorier innen humør: rolig-positiv (avslappet, rolig), rolig-negativ (kjede seg, trist), energisk-positiv (begeistret, munter) og energisk-negativ (irritert, anspent). Den brukes når man skal evaluere følelser et produkt/en tjeneste vekker hos en bruker. Denne skalaen ble brukt til å evaluere hva slags følelser eksisterende informasjonsverktøy for kreftsyke barn vekker. Det er viktig å være bevisst på hva slags følelsesuttrykk et produkt har, spesielt dersom det skal brukes i sårbare situasjoner, slik som under kreftbehandlingen. Informasjonsverktøy bør berolige, støtte og informere familien, noe som kan være krevende dersom informasjonsverktøyet blir oppfattet som veldig aktivt, veldig negativt eller om det inneholder bilder som sjokkerer.

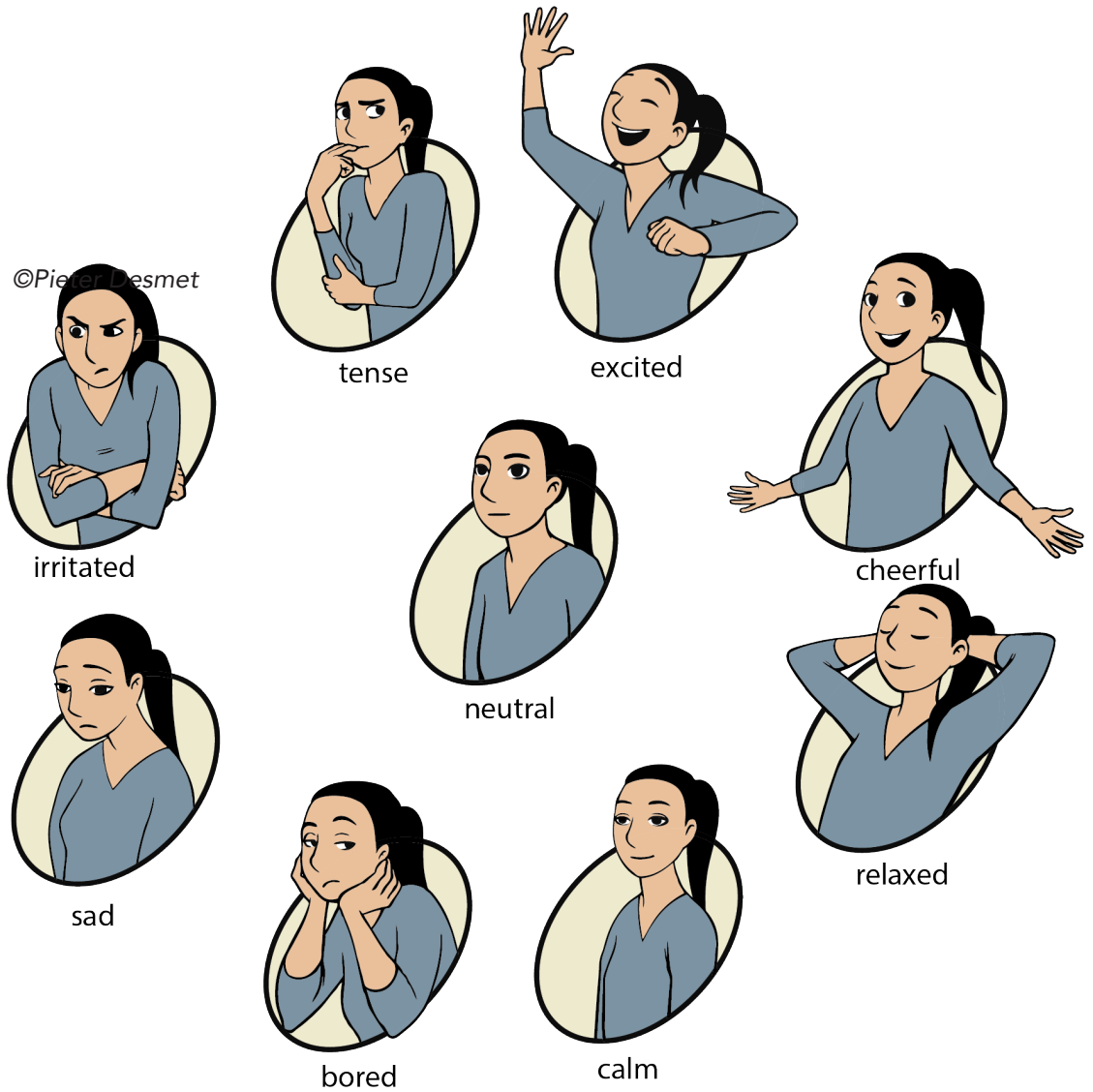
Tre eksisterende informasjonsverktøy for barn med kreft har blitt analysert ved å bruke Pick-a-Mood for å identifisere humørene/følelsene de formidler som gjøre dem tilpasset for familier i en sårbar situasjon. Disse tre verktøyene er: Kjemomannen Kasper (Motzfeldt, 1993), Se-høre-gjøre bildene (Nolbris & Gustafsson, 2010) og Sisom (Senter for pasientmedvirkning og samhandling, u.d.). Analysen har blitt gjort ved å observere og telle hyppigheten av forskjellige ansiktsuttrykk i de ulike verktøyene. Da jeg ikke har tilgang til Sisom sitt endelige verktøy har introduksjonsvideoen til verktøyet blitt analysert i stedet. Dette medfører at evalueringen av Sisom ikke kommer til å være like nøyaktig som for de to andre verktøyene. Siden

Pick-a-Mood beskriver de mest generelle følelser/humør som finnes, kan det dukke opp ansiktsuttrykk i denne evalueringen som ikke samsvarer med modellen. I slike tilfeller vil jeg ta en avgjørelse, og plassere uttrykket på det området på modellen der det passer best inn.

### RESULTAT

Sisom har hovedsakelig to typer karakterer: sykepleiere/leger og en karakter som forestiller barnet som bruker Sisom. Som man ser av diagrammet bruker Sisom tre humør: trist, munter og nøytral. I følge Pick-a-Mood er trist og munter motsetninger til hverandre, og det kan hende denne kontrasten gjør det lettere for barn å sette et klart skille mellom positive og negative opplevelser. Sykepleierne i spillet og til tider barnet blir avbildet som muntre, mens barnet når det har mareritt blir avbildet som trist. Videre viser diagrammet at Sisom bruker det nøytrale humøret mest. Dette humøret viser barnet i spillet når han/hun skal gjennom ulike prosedyrer og beskrive hvordan de har det.

Se-høre-gjøre bildene har flere forskjellige karakterer, som gode celler, kreft, virus, bakterier, cellegift og pasienter. Denne billedserien bruker også tre forskjellige humør: irritert, nøytral og munter. Pasienten og de gode cellene blir avbildet som muntre, mens de onde cellene og bakteriene blir avbildet som irriterte. Humøret munter blir avbildet flest ganger. I et enkelt tilfelle blir barnet avbildet som irritert, når han/hun ikke har matlyst, og i et tilfelle som nøytral, når han/hun har månesyke.



Bilde av Pick-a-Mood modellen utviklet av Pieter Desmet (2016).



Kjemomannen Kasper inneholder flere karakterer; de friske cellene, kreftceller, cellegiften (Kjemomannen Kasper) og pasienten. Denne boken bruker fire forskjellige humør, og bruker dermed flest typer humør av de tre informasjonsverktøyene. Disse humørene er: trist, ansent, munter og avslappet. De friske cellene blir avbildet som triste når de er angrepet av kreften, pasienten blir også avbildet som trist under prosedyrer og når han opplever bivirkninger. Kreftcellene blir avbildet som ansent, mens cellegiften, de friske cellene og barnet blir avbildet som muntre. I et enkelt tilfelle blir pasienten avbildet som avslappet, etter å ha gjennomgått cellegift og bivirkningene. Det mest brukte humøret i denne boken er munter.

## DISKUSJON

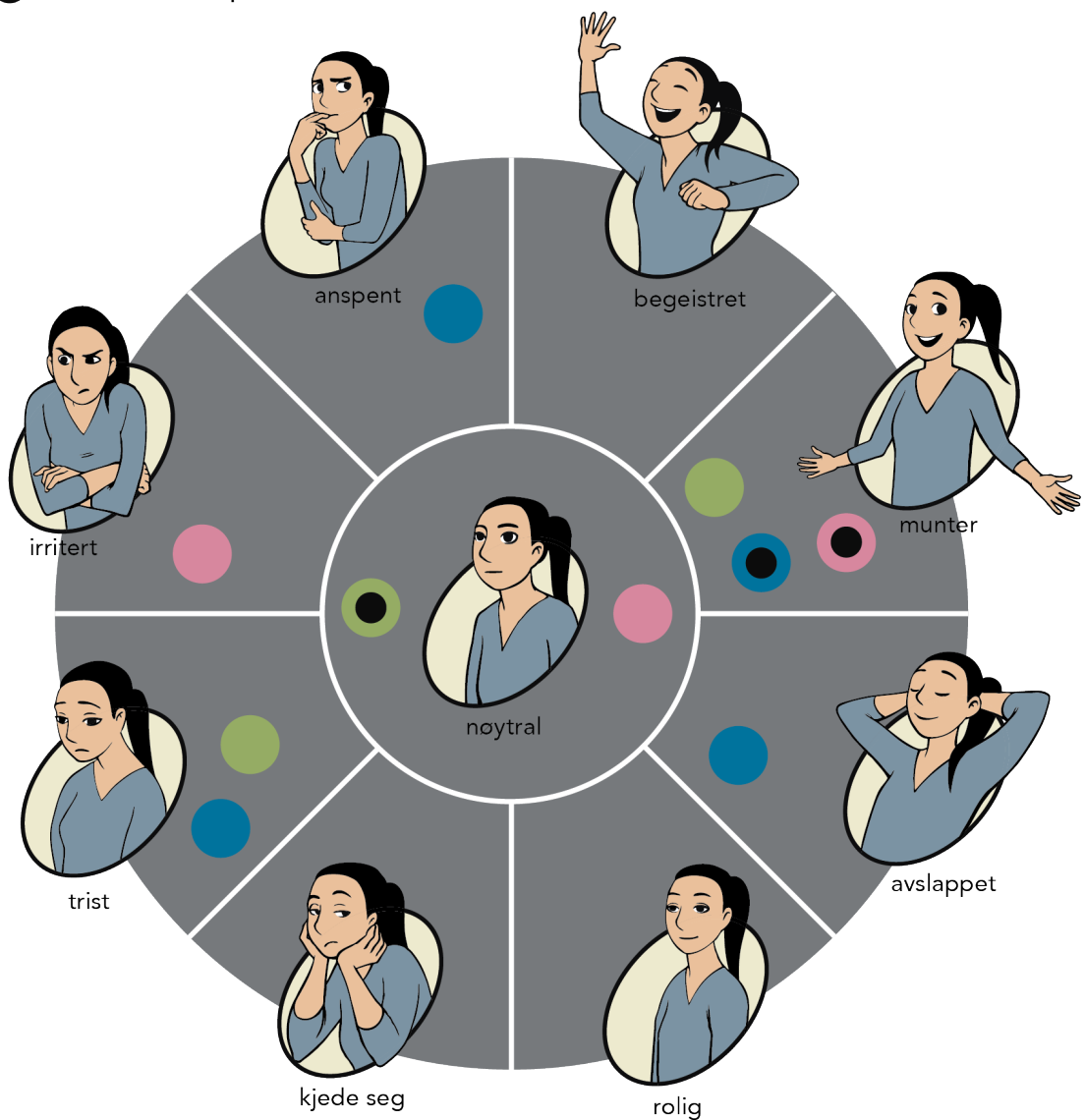
Resultatene viser at munter er det eneste felles uttrykket som alle tre informasjonsverktøy bruker. I tillegg bruker to av de tre verktøyene dette uttrykket mest. Dette indikerer at å formidle et positivt og aktivt humør for pasienten og familien er viktig for slike verktøy. Ellers ser man av diagrammet at få uttrykk blir brukt; både Sisom og se-høre-gjøre bruker bare tre uttrykk, mens Kjemomannen Kasper bruker fire. Det kan hende dette skyldes at det er enklere for barn å skille mellom humør dersom det er færre å velge mellom. Utfra diagrammet ser man også at fordelingen av humør er jevnt fordelt mellom negative og positive uttrykk. Dette kan komme av at barn trenger et klart skille mellom de gode karakterene (cellegift) og de onde karakterene (kreft), og dette blir forsterket dersom man konsekvent bruker det samme negati-

ve uttrykket for det onde og positive for det gode. Mellom rolige og energiske uttrykk er det derimot en skjevfordeling, med flest energiske uttrykk. Et annet punkt som kom fram er forskjellen mellom bruken av nøytrale uttrykk: Sisom bruker flest nøytrale uttrykk, mens de to andre nesten ikke bruker dette uttrykket.. Dette kommer sannsynligvis av at Sisom er et diagnose verktøy, og det dermed er viktig å formidle nøytrale uttrykk til bruker, for å ikke påvirke deres meninger om deres mentale og fysiske helse.

En annen oppdagelse som ble gjort er verktøyene sin bruk av «milde» uttrykk. Ingen av humørene som blir avbildet er overdrevne, som man ofte ser på tegnefilm eller i tegneserier, men heller forsiktige. Dette gjelder spesielt for negative uttrykk. Dette får uttrykkene til å bli mer rolige, selv om de egentlig avbilder et energisk humør. Dette kan komme av at pasienter og familien er slitne av behandlingen, og de har dermed lettere for å relatere seg til karakterer med «milde» uttrykk. For «onde» karakterer kan det være spesielt viktig å ha et «mildt» negativt uttrykk, da dette vil få dem til å se mindre truende ut, sammenlignet med et overdrevent negativt uttrykk. Den eneste gangen overdrevne uttrykk blir funnet, er for Sisom's følelsesskala, som blir brukt av pasienter til å beskrive hvordan de føler seg. Det kan tenkes dette skyldes at når man skal beskrive sine egne følelser er det bedre å ha en mer «ekstrem» versjon av uttrykkene, sammenlignet med «milde» uttrykk som undergraver pasientens opplevelse av smerte og følelser.

## 4 INNSIKT

-  Sisom
-  Se-Høre-Gjøre
-  Kjemomannen Kasper
-  Mest brukt per media



Grafisk fremstilling av resultatene av evaluering med Pick-a-Mood. Viser hva slags uttrykk de ulike verktøyene fremstiller, samt hva slags uttrykk de bruker mest.

## WORKSHOP MED KREFTSYKEPLEIERE

Målet med workshopen var å skaffe en oversikt over starten av behandlingen til et kreftsykt barn, som da vil inkludere tre dager før diagnose og to uker etter diagnose er gitt. Avgjørelsen for å studere dette tidsløpet ble tatt basert på funn fra intervju, som sterkt indikerte at familien hadde flest behov i starten av behandlingen. I tillegg ble informasjonsflyten i denne perioden kartlagt, og ulike informasjonsverktøy ble rangert. Da sykdommen kan ha veldig forskjellige tidsløp fra pasient til pasient, ble det spesifisert ovenfor deltagerne å gi en generell beskrivelse av behandlingsforløpet til et barn med ALL fra 6-12 år. På forhånd hadde veileder godkjent opplegget og kommet med retningslinjer.

### METODE

Deltagerne som ble valgt ut til workshopen var sykepleiere med erfaring fra barnekreft. De ble valgt som deltager da de besitter verdifull kunnskap og erfaring innen barnekreft og behandling. Før workshopen startet ble deltagerne informert om opplegget og skrev under en samtykkeerklæring. På forhånd hadde også bilder med ulike informasjonsverktøy blitt skrevet ut.

Workshopen skal starte med en liten oppvarmingsøvelse og en oppsummering av funn fra intervjuene. Deretter skal deltagerne fylle ut tidslinjen med behandling, følelser og behov til familien i den gitte perioden. Etter å ha fylt inn dette, skal deltagerne skrive ned informasjonen familien ble gitt i perioden, og spesifisere hvordan og hvem som fikk den. Dette skal skrives på post-it's lapper. Som inspirasjon blir deltagerne vist kort med ulike informasjonsmidler som blir brukt av sykepleiere i dag. Etter å ha skrevet opp alt, skal deltagerne henge opp post-it's lappene på tidslinjen der det passer. Til slutt skal deltagerne bruke bildene av informasjonsverk-

tøy til å rangere hva slags informasjonsverktøy de synes er lettest til vanskeligst å bruke. Dette gjøres for å få et overblikk over hva deltagerne selv synes er gode og dårlige informasjonsverktøy, og for å forstå konteksten til brukerreisekartet bedre.

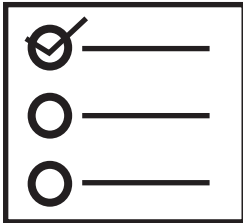
### RESULTAT

Deltagerne til workshopen var tre kreftsykepleiere med lang erfaring (over 20 år) fra barnekreft. Workshop varte i 1,5 timer og ble arrangert inne på sykehuset der de tre sykepleierne arbeider, og ble holdt inne på et stille, lukket konferanserom, med god plass til å bevege seg rundt. Preparerte maler for tidslinjen ble hengt opp på tavler inne i rommet, og på en data ble de ulike aktivitetene vist for deltagerne i tillegg til at de ble forklart av meg personlig. I løpet av workshopen fylte deltagerne ut tidslinjen med pasientens behandling, følelser/humør til familien, behov i familien og informasjon som ble gitt til familien den første perioden av behandling. En av sykepleierne skrev, mens de to andre kom med kommentarer. Dette var en beslutning de tok på eget initiativ, da de syntes det var enklere og mer ryddig om en person fylte inn. For å indikere prosedyrer som ble gjentatt gjennom hele behandlingen, ble piler brukt. På eget initiativ brukte deltagerne nummer for å holde styr på rekkefølgen av informasjonen. De brukte gul tusj for å indikere når ulike typer informasjon må gjentas.

En rangeringsøvelse der deltagerne rangerte hvilke informasjonsverktøy ble også fullført. Sluttresultatet var fem plansjer fulle av notater omkring ALL kreftbehandling for barn og deres familie, og en liten oversikt over hvilke informasjonsverktøy som er gode og dårlige å bruke for sykepleiere når de skal formidle informasjon.



ENKELT



Huskeliste:  
Dokumentere hva vi  
informerer om



Barnekreft  
foreningen

Henvise til nettsider



Samtale med barn  
og foreldre om syk-  
dom og behandling



Informasjonsbrosjyre  
til foreldre



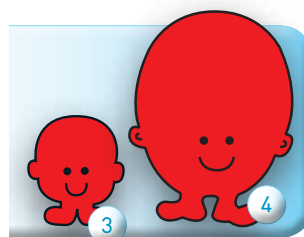
Gi informasjon om  
undersøkelser



Vise på dukker  
ernæringssonde og  
veneport



Kjemomannen  
Kasper: For de  
minste barna



Se-høre-gjøre bildene:  
Info om sykdom og  
behandling for barn



Film for barn: mangler  
oversikt på hva som er  
tilgjengelig og egnet

VANSKELIG

- Diagram over resultat av ran-  
geringsøvelsen for ulike infor-  
masjonsverktøy som i dag blir  
brukt av sykepleiere for å for-  
midle informasjon til familier



### REFLEKSJON AV WORKSHOP

I følge oversikten over eksisterende informasjonsverktøy ser det ut som om sykepleierne synes praktiske verktøy som formidler objektiv informasjon er enklest å bruke, slik som å vise prosedyrer på dukker. De synes også det er lett å dokumentere hva de informerer om. Skriftlige informasjonsverktøy som Kjemomannen Kasper og informasjonsbrosjyrer blir plassert midt på skalaen. På tross av all den gode kritikken Se-høre-gjøre bildene har fått i intervjuene, så er det plassert nesten nederst på linjen som et vanskelig verktøy å bruke. Dette kan komme av at informasjonen som skal formidles kan være anstrengende for familien å ta inn over seg samtidig som sykdomsforløpet er usikkert, hvilket gjør at sykepleierne ikke kan gi familien presis informasjon. Film som informasjonsverktøy blir ansett som det vanskeligste verktøyet å bruke, da det ikke finnes noen fullstendig oversikt over tilgjengelige ressurser.

Basert på data fra workshopen ble det laget et brukerreise kart. Av brukerreise kartet ser man det skjer veldig mye den første perioden av behandlingen. Med så mye informasjon og prosedyrer på en gang kan det ta tid for familien å bli godt kjent med primærsykepleierne sine og avdelingen. På den annen side gir det dem noe å gjøre, og tillater familien å gradvis opparbeide seg en forståelse av den nye situasjonen, gjennom gjentakelse av informasjon. Spørsmålet er om dette er en strategi som fungerer for alle familier. Med så mye som skjer kan det også være vanskelig for foreldre å få tid til å nå ut til kontaktnettverket sitt for å organisere den nye hverdagen, både for seg selv, søsken og for pasienten. Selv om det er nøye oppfølging av både pasientens og foreldrenes psykiske helse,

kan det bli for mye informasjon og gjøremål på en gang, som gjør at foreldre kanskje ikke ønsker å treffe en sosionom i starten, selv om de hadde trengt det. På kartet ser man også at følelsene til familien er negative gjennom den første perioden, noe som er forståelig. I følge kartet kan det ta tid å involvere søsken på sykehus og gi dem informasjon. Fire dager etter diagnose prøver sykepleierne å få inn søsken til en samtale, men i følge dem selv er det ikke alltid dette er mulig. Ellers er det også avtalt besøk for søsken på sykehus seks dager etter diagnose, og foreldrene får først behov for ivaretagelse av søsken seks dager etter at diagnosen har blitt stilt. Behovet for å komme på sykehuset og få oppfølging varierer fra person til person, men dersom det tar for lang tid risikerer man at søsken opplever mye usikkerhet, ensomhet og redsel i denne perioden. En annen risiko er at søsken kan få feilinformasjon fra venner og bekjente i mellomtiden, som gjør at de får vrangforestillinger om sykdommen. En annen ting som kommer frem ved brukerreise kartet er problemene knyttet til skilte par og fremmedspråklige. For fremmedspråklige er det mye informasjon som skal formidles, og tolken kommer ikke alltid til å være tilgjengelig, noe som kan gjøre det vanskelig for sykepleier å kontinuerlig gjenta informasjon, skape trygghet og forberede familien på ulike prosedyrer og bivirkninger fra dag til dag. For skilte foreldre kan det være vanskelig for sykepleiere å gi informasjon, i hvert fall dersom det ikke er god kommunikasjon mellom de to partene. I verste tilfelle kan det hende de må gjenta all informasjon separat til begge parter, som er tidkrevende og kan gjøre det vanskelig å ha oversikt over hva de blir informert om.

## 3 DAGER FØR DIAGNOSE

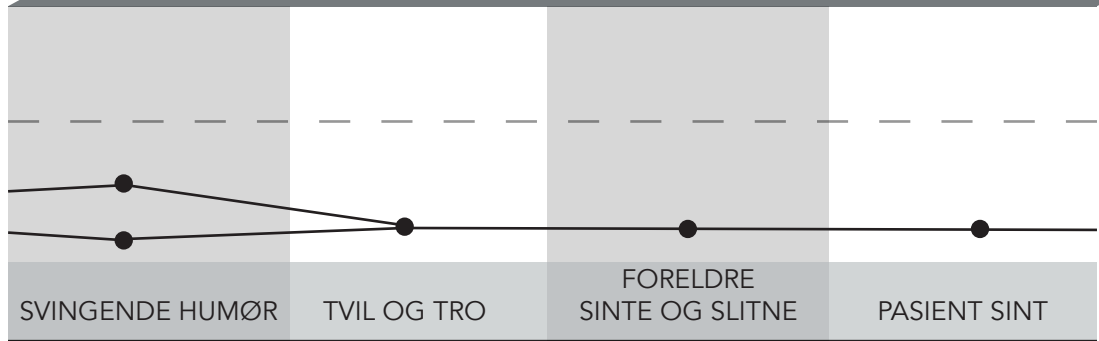
	1	2	3
<b>FØLELSER</b>	 		
<b>BEHOV</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ivaretagelse</li> <li>Trygghet</li> <li>Informasjon</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Smertebehandling</li> <li>Ivaretagelse av foreldre og søsken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bli kjent med avdeling og personer</li> <li>Hvem har ansvar</li> <li>Forutsigbarhet</li> <li>Respekt</li> <li>Tillit</li> </ul>
<b>BEHANDLING</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kommer til sykehus med mistanke om kreft</li> <li>Legeundersøkelser</li> <li>Blodtrykk, blodprøve, temperatur, høyde, vekt</li> <li>Ultralyd abdomen</li> <li>Røtgen thorax</li> <li>Venflon innleggelse for væskebehandling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Blodprøve</li> <li>Benmarg og spinalpunksjon med narkose</li> <li>Innlegge venekateter (VAP)</li> <li>Oppstart cellegift beh.</li> <li>Væskebeh.</li> <li>Blodtransfusjon</li> <li>Blodplatetransfusjon</li> <li>Legge inn sonde for ernæring og medisin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Blodprøve og blodtrykk</li> <li>Vekt morgen kveld</li> <li>Temperatur måling</li> <li>Observere avføring</li> <li>Skylle munn saltvann</li> <li>Væskebehandling</li> <li>Ofte blodtransfusjon</li> <li>Mobilisering</li> <li>Medisinering</li> <li>Isolasjon fra menneskemengder</li> <li>Tilbud psykolog og sosinom</li> <li>Sykehuskole daglig</li> <li>Observere inntak mat</li> </ul>
<b>INFORMASJON</b>	<p>Samtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hvorfor er familien kommet til avdelingen?</li> <li>Info om avdeling</li> <li>Info om røtgen og ultralyd</li> <li>Blodprøver og legge på bedøvelseskrem</li> </ul> <p>Annet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Omvisning av avdeling</li> </ul>	<p>Samtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hva skjer i dag</li> <li>Hva skjer i morgen</li> <li>Forberede barn for narkose (faste, plaster, foreldre får være med)</li> <li>Forberede barn/foreldre på VAP</li> <li>Info venflon</li> </ul> <p>Annet</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vise og forklare VAP ved å bruke dukker/demonstrasjonsutstyr</li> </ul>	<p>Samtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Oppfølging foreldre og barn psykiske, sosiale og åndelige behov</li> </ul>

## 3 DAGER ETTER DIAGNOSE

F Ø L L S E R		<p style="text-align: center;">FORELDRE DÅRLIG SAMVITTIGHET</p>	<p style="text-align: center;">MER I KONTROLL</p>
B E H O V	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hjelp til å lage struktur i familien samtidig som det blir tatt hensyn til familiens rutiner</li> <li>Hjelp til å ivareta fysiske/ psykiske behov i familie</li> </ul>		
B E H A N D L I N G	<ul style="list-style-type: none"> <li>Blodprøve og blodtrykk</li> <li>Vekt morgen kveld</li> <li>Temp. måling</li> <li>Observere avføring</li> <li>Skylle munn saltvann</li> <li>Væskebehandling</li> <li>Ofte blodtransfusjon</li> <li>Mobilisering</li> <li>Medisinering</li> <li>Isolasjon fra menneskemengder</li> <li>Tilbud psykolog og sosionom</li> <li>Skole daglig</li> <li>Observere inntak mat</li> </ul>		
I N F O R M A S J O N	<p>Samtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Informasjon sykdom og behandling</li> <li>Oppfølging foreldre/ barn psykiske, sosiale og åndelige behov</li> </ul> <p>Samtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hva skjer i dag</li> </ul> <p>Brosjyre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Til foreldre om cellegift</li> </ul> <p>Se-Høre-Gjøre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Brukes av noen til å forklare sykdom og behandling</li> </ul>	<p>Samtale/Se-Høre-Gjøre/ Kjemomannen Kasper</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Forklar bivirkninger</li> </ul> <p>Samtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Avklare hva foreldrene kan gjøre på egen hånd</li> <li>Forklare forskrifter om håndtering av cellegift for foreldre</li> </ul>	<p>Huskeliste</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sykepleiere må fylle inn sjekklister for info fortløpende</li> </ul> <p>Ring</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tannpleier</li> <li>Avfallfrisør-Parykktilpasn.</li> </ul> <p>Samtale/Brosjyre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fortelle om barnekreft foreningen</li> <li>Informere om nettsider</li> <li>Gi ut forskrifter om barn på sykehus</li> </ul>



## EN UKE ETTER DIAGNOSE



- Foreldre trenger hjelp til å ta tilbake foreldre rollen (gradevis) og gjeninnføre rutiner

- Barn trenger hjelp til grensetting

- Foreldre hjelp til ivaretagelse av søsken
- Søsken til sykehus

- Start antibiotika
- Kan bli syk med høy feber, må da på annen avdeling
- Narkose med spinalpunksjon
- Cellegift
- Kan få ulvehunger som bivirkning (sulten hele tiden)

### Ring

- Informere helsesøster på skole + lokalsykehus

### Samtale/Brosjyre/Se-Høre-Gjøre

- Info til beste-foreldre
- Info til søsken

### Samtale

- Munnhygiene
- Generell hygiene

### Samtale

- Hva skjer i dag
- Hva skjer i morgen
- Forberede barn for narkose og cellegift

## EN OG EN HALV UKE ETTER DIAGNOSE

F Ø L L E S E R			
B E H O V	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hjelp til å lage struktur i familien samtidig som det blir tatt hensyn til familiens rutiner</li> <li>Hjelp til å ivareta fysiske psykiske behov i familie</li> </ul>		
B E H A N D L I N G	<ul style="list-style-type: none"> <li>Blodprøve og blodtrykk</li> <li>Vekt morgen kveld</li> <li>Temperatur måling</li> <li>Observere avføring</li> <li>Skyll munn saltvann</li> <li>Væskebehandling</li> <li>Blodtransfusjon ofte</li> <li>Mobilisering</li> <li>Medisinering</li> <li>Isolasjon fra menneskemengder</li> <li>Psykolog og sosionom</li> <li>Sykehuskole daglig</li> <li>Observere inntak mat</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Noen får høyt blodtrykk</li> <li>Noen får høyt blodsocker</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Såre slimhinner (munn, rumpe)</li> <li>Smertebehandling</li> </ul>
I N F O R M A S J O N	<p>Samtale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Informasjon sykdom og behandling</li> <li>Oppfølging forledre og barnets psykiske, sosiale og åndelige behov</li> <li>Munn/generell hygiene</li> </ul> <p>Samtale/Se-Høre-Gjøre/ Kjemomannen Kasper</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Forklar bivirkninger</li> </ul> <p>Huskeliste</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Sykepleiere må fylle inn sjekklister for info fortløpende</li> </ul>		

## TO UKER ETTER DIAGNOSE

SMERTE OG REDSEL

SMERTE OG REDSEL

SMERTE OG REDSEL

ANGST SPENNING

- Foreldre er spent på resultat av beinmargsprøve (vil ha raskt svar)

- Cellegift
- Beinmarg prøve
- Spinalpunksjon
- Narkose

Samtale

- Informere om narkose/faste
- Informere om cellegift

## TJENESTESAFARI

Tjenestesafari er en metode som brukes for å utforske gode og dårlige tjenester og bli mer bevisst på tjenestekvalitet (Stickdorn et al., 2011, s. 154-155). Metoden går enkelt og greit ut på å oppleve en tjeneste, og dokumentere dine opplevelser enten ved å ta bilder eller skrive notat. Denne metoden ble brukt på St.Olav sykehus sin barnekeftavdeling for å finne ut mer om omgivelsene til sykepleiere og familier under behandling. Da informasjonsverktøyet som skal utvikles sannsynligvis kommer til å bli brukt på sykehuset kan det være viktig å få en bedre forståelse av miljøet der det skal brukes, og avdekke eventuelle problem og mangler. Jeg fikk godkjenning av helsepersonell på avdelingen til å ta bilder av fellesarealet, samt et undersøkelsesrom. Av åpenbare grunner fikk jeg ikke lov til å ta bilder av pasienter og deres pårørende.

### UNDERSØKELSESROM

Bilder fra rommet kan bli sett til høyre. Jeg ble ikke gitt en forklaring av hva dette rommet ble brukt til, men basert på bilder virker det logisk å gå utfra at rommet blir brukt til å gi cellegift og foreta undersøkelser. Rommet er veldig rotete, med ukjente maskiner og lekedukker rundt omkring i rommet. Det er mulig dukkene brukes til å forklare ulike prosedyrer. I tillegg er rommet lite, det er neppe plass til mer enn en sykepleier, en forelder og pasienten. Man kan se en tavle med se-høre-gjøre bilder med magneter, samt en perm med flere bilder fra samme serien.



-Bilder av undersøkelsesrom



-Bilder av fellesareal



## FELLESAREAL

Som man kan se av bildene er fellesarealet fullt av leker, spill og bøker, sannsynligvis for å distrahere og underholde pasient og søsken. Det er ikke noe system på lekene, det ligger spredt rundt på fellesarealet i et stort virvar. Disse bildene ble tatt utpå dagen, så det er mulig barna har lekt med lekene og selv laget dette kaoset. Basert på bildene virker det som om de fleste lekene er for små barn (2-7 år). Det ble bare funnet en gammel Playstation spillkonsoll, som kan passe som underholdning for eldre barn (8-12 år). Student fant ingen underholdning/distraksjoner for foreldrene, med unntak av en hylle med forskjellige informasjonsbrosjyrer for voksne

og en TV. På veggene er det illustrasjoner av dyr og mennesker i lyse farger. Ellers er gulv og vegger i tradisjonelle sykehus farger, grønt og hvitt. Det er en stor sofa i fellesarealet for familier, der man sitter veldig åpent og synlig. Ellers er det ikke så mange andre steder med sitteplass for foreldre som ønsker å snakke sammen privat. Det finnes et lite hjørne der voksne kan sitte og diskutere, men selv dette området er åpent og lite privat. Sykepleierne har en stasjon midt i fellesarealet, og er veldig synlige og lette å få tak i. Arealet på fellesarealet er lite, og kaoset av leker spredt rundt omkring i tillegg til at det er få vinduer får området til å virke enda mindre.

## INTERESSEENTER KART

Dette er en metode for å skape en visuell representasjon av forskjellige grupper som interagerer med en tjeneste (Stickdorn et al., 2011, s. 150-153), dvs. kreftbehandlingen. Å ha en oversikt over interessenter og deres roller hos familien er viktig for å utdype forståelsen av familiens situasjon, deres relasjoner og forstå deres hverdag. Til høyre er en forenklet oversikt over familiens viktigste støttepersoner i tiden etter kreftdiagnosen. Den er basert på innsikt fra litteratursøk og intervju.

### FAMILIEN

Foreldrene kommer alltid til å ha en viktig ansvarsrolle ovenfor barna sine, selv om de må gi bort deler av ansvaret til sykehuset etter diagnosen. Foreldrene kommer til å måtte tilbringe mye tid sammen med den syke, spesielt i starten av behandlingen, og mindre tid sammen med søsken av pasienten. Det er viktig for foreldrene å sørge for at søsken blir godt ivaretatt av andre omsorgspersoner i denne perioden, og at de blir inkludert i informasjonsformidlingen og tatt med på sykehuset.

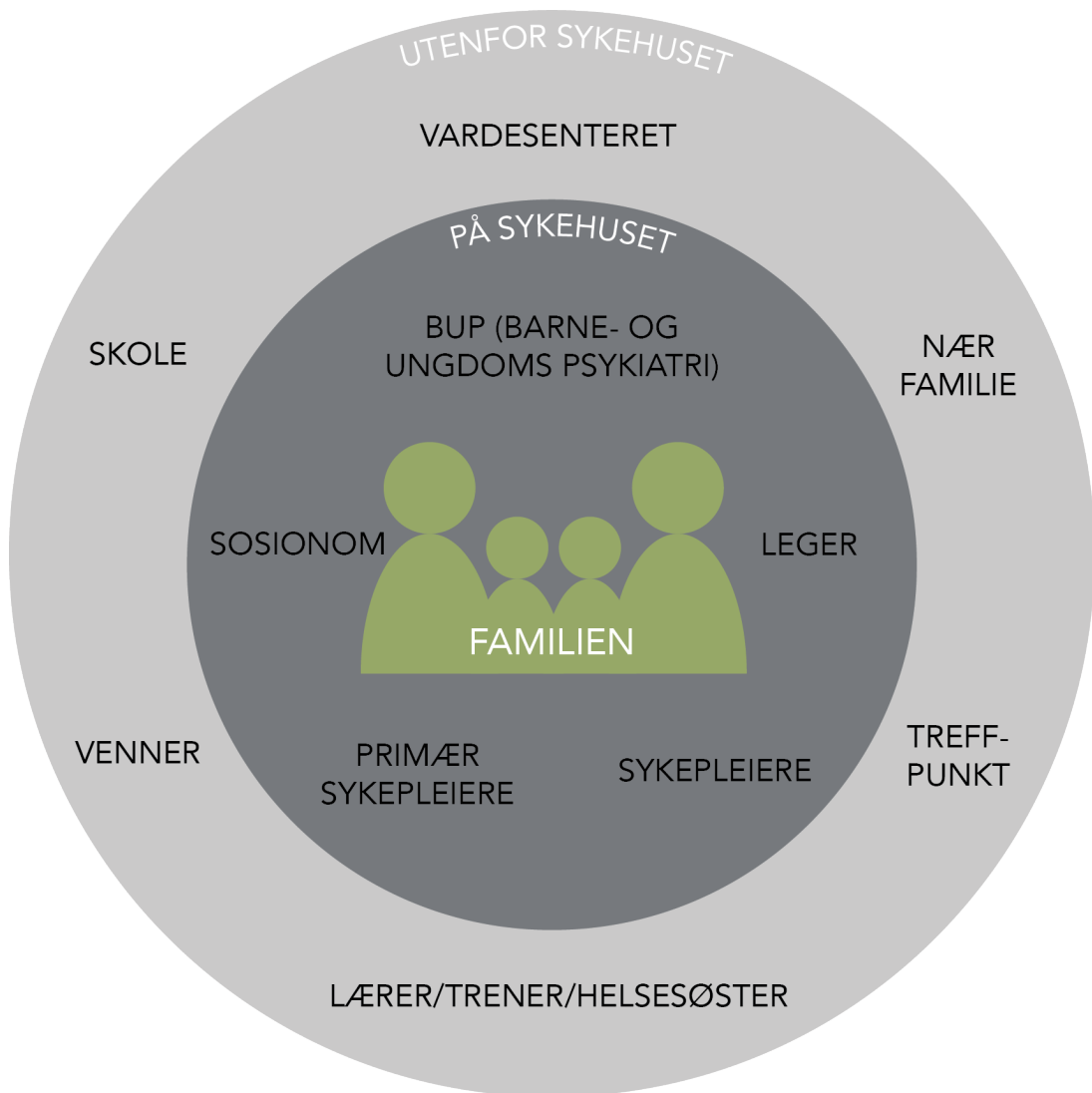
### PÅ SYKEHUS

En av de viktigste støttespillerne for hele familien gjennom behandlingen er primær-sykepleierne deres, hvis oppgave er å støtte dem, hjelpe til med prosedyrer og gi dem informasjon gjennom hele behandlingen. Primær-sykepleierne er også et viktig kontaktpunkt mellom familien og andre aktører som sosionomer, BUP, leger, andre sykeplei-

ere og skole. Andre viktige støttespillere er andre sykepleiere, når primær-sykepleierne ikke er tilgjengelige og leger som gir informasjon, foretar undersøkelser og medisinske inngrep. Sosionomer og BUP kan også være viktig for familien, dersom de sliter med psykiske problemer de ikke klarer å løse på egen hånd. Familien får tilbud om disse tjenestene når de ankommer sykehuset for første gang

### UTENFOR SYKEHUSET

I følge sykepleiere er et godt nettverk utrolig viktig for en familie med et kreftsykt barn. Perioden etter diagnosen kan oppleves som uforutsigbar, slitende og full av angst, og å ha noen som kan hjelpe en i hjemmet med å kjøpe inn mat, vaske, passe på søsken eller noen å snakke med kan være unnværlig. Nær familie er spesielt viktig, da foreldre trenger noen til å passe på søsken over lengre tid, og da helst vil at dette skal bli gjort av personer de har stor tillit til. Dette kan for eksempel være besteforeldre. Både for pasient og søsken er det viktig med støtte fra nær familie og venner, enten i form av besøk eller til å snakke med. Skole blir også viktig for barn til å kunne være sammen med jevnaldrende og oppleve en normal hverdag, på tross av sykdommen. Flere sykepleiere nevner også at lærere og trener kan være viktig aktører for barn som trenger voksne de kan snakke med om vanskelige ting. Utenom dette finnes det også ulike organisasjoner som familien kan dra nytte av, slik som treffpunkt og barnekreftforeningen.



- Grafisk fremstilling av intressenterkart med familien i sentrum





©AHO Design

FOREIGN SERVICE  
MISSIONS

APPEAL

PROCESSING OF APPLICATIONS  
PROTECTION OF ASYLUM SEEKERS  
PROFESSIONAL INPUT FOR POLICY AND RULES

REFUSAL

PU

27 POLICE  
DISTRICTS

RECEIVE/PREP  
APPLICATIONS

5

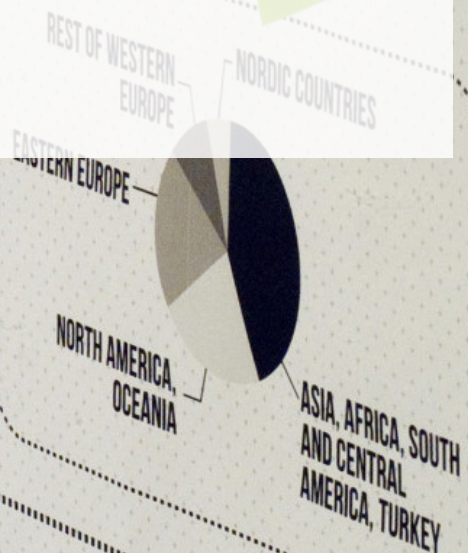
Institutions

## DEFINER

I dette kapitlet skal funn fra tidligere kapitler brukes til å skape en designbrief. Eksisterende problemer skal oppsummeres og personas for å definere brukernes behov. Til sist vil en designbrief bli formulert etterfulgt av en kravliste til verktøyet.

USER

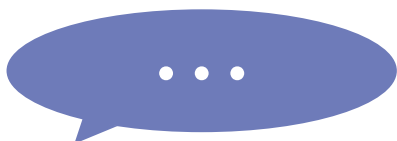
APPLICANTS



Differ

## EKSISTERENDE PROBLEM

Her er en samlet oversikt over alle problemene som har blitt avdekket i innsiktsfasen knyttet til den nåværende praksis for familier med et kreftsykt barn. Å ha en samlet oversikt gjør det lettere å definere hva slags problem som trenger å løses og kan brukes til inspirasjon for idemyldring og konseptutvikling.



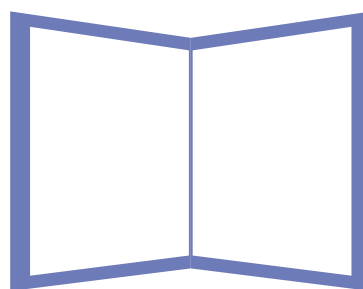
### FRA INTERVJU

- **Fremmed språk:** Uten tolk kan det være vanskelig for sykepleiere å informere fremmedspråklige familier om behandling og sykdom. Det finnes heller ikke noen skriftlige hjelpemidler på andre språk, og sykepleierne kan heller ikke henvise til gode informasjonsnettsider på andre språk
- **Holde kontakt:** Gjennom behandlingen kan det være vanskelig for familien å opprettholde kontakt. Dette gjelder spesielt dersom familien bor langt unna sykehuset, som gjør det vanskelig for familie og venner å besøke pasienten. Det kan også være vanskelig for foreldre å holde kontakt i denne perioden, da sykehus ikke alltid legger opp til områder der de kan snakke sammen privat
- **Skilte foreldre:** Dersom foreldrene til pasienten er skilt kan dette gjøre situasjonen ekstra belastende for barna. Foreldrene som ønsker å bli informert hver for seg kan også gjøre det vanskelig for sykepleierne å ha oversikt over hva de informerer de ulike partene om og sørge for at de får den samme informasjonen
- **Tillit:** Det viktig for sykepleierne å ha tilliten til barna i familien. Dette senker barnas terskel for å stille spørsmål de ønsker å skåne foreldrene for. Kontinuerlig kontakt over lengre tid kan være viktig for å bygge opp et slikt forhold. Selv om barna har masse spørsmål i starten av behandlingen kan det derfor hende de ikke tør spørre, før de har blitt bedre kjent med sykepleieren. For søsken som bor langt unna og ikke er på sykehuset så ofte kan det ta lang tid før et slikt tillitsforhold blir dannet
- **Ingen rutiner søsken:** Sykepleiere i dag har ingen faste rutiner for å informere og ta vare på søsken av pasienten
- **Gode nettverk:** I tiden etter diagnosen er familien avhengig av hjelp fra nettverket sitt. Dette kan være for å passe på søsken mens foreldre er på sykehuset, for å passe på pasient dersom familien blir syk eller andre hverdagsoppgaver som handling eller rydding. Om familien ikke har et nettverk kan perioden etter diagnose bli veldig krevende



### FRA BRUKERREISEKART

- **Negative følelser:** Som man kan se av brukerreisekartet i forrige kapittel, er familiens følelser i starten av behandlingsforløpet veldig negative
- **Sen involvering søsken:** Vanligvis får ikke søsken informasjon før fire dager etter diagnose er satt. I dagene uten informasjon kan de slite med usikkerhet, redsel og risikere å få feilinformasjon fra folk rundt seg
- **Store mengder informasjon:** Gjennom hele behandlingen får familien mye informasjon. Dette kan være spesielt krevende å ta inn over seg i starten da mye av informasjonen er ny, samtidig som familien kan være i en sjokktilstand å ha vansker for å følge med
- **Usikkerhet:** Som man kan se av brukerreisekartet fra forrige kapittel, opplever familien mye usikkerhet i sammenheng med behandling. Dette kommer av at forløpet for leukemi behandling varierer fra person til person, og spesielt i starten må man ta en dag av gangen. Perioden før en diagnose har blitt satt er også preget av mye usikkerhet og lite informasjon
- **Organisere ny hverdag:** Samtidig som foreldrene tilbringer mye tid på sykehuset, må en ny hverdag organiseres med hensyn til hjemmевærende søsken og jobb. Dette kan være belastende og vanskelig



### FRA LITTERATURSØK

- **Krisepsykologi:** Denne tilnærmingen til psykiatri for mennesker i kriser blir ofte brukt av helsepersonell, selv om artikler tyder på at krisepsykologi kan ha en forverrende effekt på visse mennesker
- **Mangel av kommunikasjon:** Studier tyder på at helsepersonell og barn snakker for lite sammen. Dette kan blant annet ha negative konsekvenser dersom barna ikke rapporterer symptom



### FRA RANGERING AV INFORMASJONS- VERKTØY

- **Video ressurser:** Per i dag finnes det ingen oversikt over tilgjengelige informasjonsvideo om kreft for barn som kan benyttes av sykepleiere

## PERSONAS

Personas (Stickdorn et al., 2011, s. 178-179) brukes her for å definere de generelle brukerne og illustrere deres problem og behov. De er basert på data fra intervju, litteratursøk og resultat fra workshop. Personas gjør det lettere å skape et klart bilde av brukerne, kan gjøre det enklere å dømme om løsninger tilfredsstillende deres behov. De brukes her for å skape en enkel oppsummering av funn for de ulike brukergruppene.

### **SINTE PAPPA STEINAR (40 ÅR)**

Steinar jobber som konsulent, og liker å være organisert og ha kontroll. Etter at datteren

ble syk følte han hverdagen raknet sammen, og skylder på seg selv for å ikke ha oppdaget sykdommen tidligere. I forskjell fra sin kone snakker Steinar lite og har et rolig ytre, til tross situasjonen. Han ønsker å snakke med henne, men sliter med å finne en privat setting der han kan få lagt ord på følelsene sine. Den nye hverdagen med smertefulle prosedyrer på vesle jenten hans og mye informasjon stresser og frustrerer han. Han er også frustrert over at han ikke har kapasitet til å ta vare på sønnen sin, og ikke helt vet hvordan han skal snakke til han om den nye hverdagen.



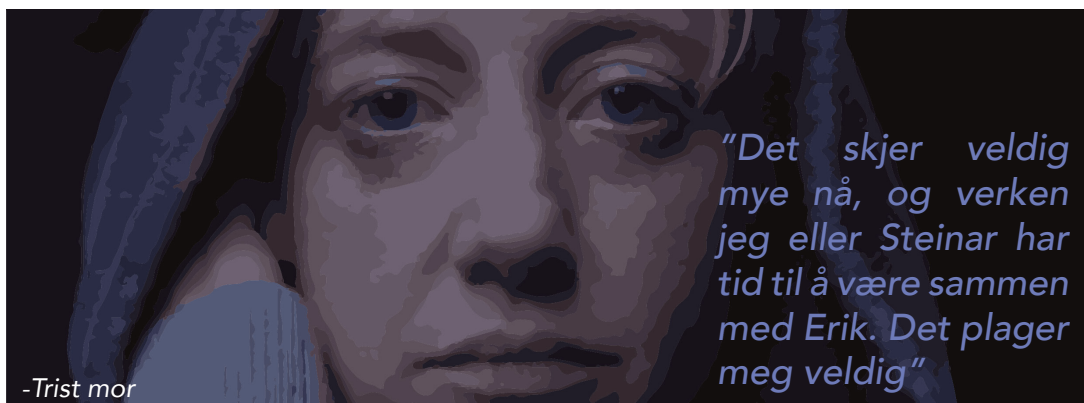


### TRISTE MAMMA TONE (42 ÅR)

Tone jobber som advokat, og er svært opp-tatt av å beskytte og ha omsorg familien sin. Diagnosen til datteren satte henne i ubalanse og gjorde henne deprimert. Hun har blitt godt kjent med primærsykepleierne til datteren, og snakker ofte med dem om opplevelsene og behovene sine, og føler hun får mye støtte fra dem. Tone mener Steinar viser altfor lite følelser, og ønsker han hadde snakket mer med henne. Hun har lest seg opp på nettet om kreft, og noe av informasjonen der gjør henne redd for datteren. I tillegg får hun mye info på sykehuset, og det er vanskelig å holde styr på alt. Å forlate sønnen Erik mens hun og ektemannen er på sykehus gir henne dårlig samvittighet. Snart har det gått to uker siden diagnosen, og sykepleierne oppmuntrer stadig om at hun eller Steinar bør dra hjem og ta vare på sønnen. Dette er hun enig i, samtidig ønsker hun ikke å forlate datteren i tilfelle noe skjer.

### ENSOMME STOREBROR ERIK (10 ÅR)

Erik er en oppgående og blid gutt med behov for mye sosial kontakt. For tiden bor Erik hos besteforeldrene, som er hyggelig, samtidig savner han familien sin. Klassekamera-tene hans stiller masse spørsmål angående sykdommen som han ikke vet svaret på, og forteller han historier de selv har hørt om folk med kreft. Dette får Erik til å bli redd og ukomfortabel, og føle seg forlatt av familien. Han lurte på om han har gjort noe galt siden han ikke blir involvert mer på sykehuset. Siden avstanden mellom sykehuset er stor, har han ikke hatt anledning til å være der så ofte og få informasjon fra primærsykepleieren til søsteren. Det er vanskelig å finne noen han kan snakke med om alt det vonde som foregår, primærsykepleieren har spurt, men hun er fremdeles en fremmed. Erik har en flink fotball trener som han snakker mye med, som hjelper han.





-Redd pasient

*“Mamma og pappa oppfører seg rart, og det er skummelt”*

#### **REDDE PASIENT REBEKKA (8 ÅR)**

Som mange andre åtteåringer er Rebekka aktiv og nysgjerrig på omverdenen. Å være på sykehuset har vært skummelt med så mye nytt og vondt som skjer hele tiden, samtidig som hun har følt seg mer trøtt og sliten. Heldigvis kan hun alltid stille spørsmål til sykepleier om hun lurer på noe, til og med de spørsmålene som foreldrene ikke helt klarer å svare på. Det er kjedelig å være borte fra skole, broren og venner, men hun er glad hun har sykehusskolen de dagene hun føler seg frisk nok til det. Hun savner foreldrenes vanlig oppførsel og synes de har blitt mer tilbaketrukkne og triste, som også gjør henne trist. Ofte snakker hun med sykepleier fremfor foreldrene, da hun er redd for å gjøre dem enda mer lei seg med sine spørsmål.

#### **FLINKE SYKEPLEIER FRIDA (48 ÅR)**


Frida er en av to primærsykepleiere med hovedansvar for Rebekka og hennes familie. Hun har arbeidet med barnekreft i nesten 25 år. Hun snakker mye sammen med familien, både i form av informasjon og for å høre hvordan det går med dem eller om de har noe på hjertet. Spesielt foreldrene trenger mye oppfølging helt i starten, da de stadig glemmer å spise og slappe av. Hverdagen hennes er hektisk og uforutsigbar, men hun har faste prosedyrer og rutiner som hjelper henne på vei. Dessverre føler hun at hun mangler en fast rutine for broren Erik, og at han heller ikke har fått tilbringe så mye tid på sykehuset som han burde ha gjort. Hun ville ha likt å få bygget opp et tillitsforhold til Erik og hjulpet han også med informasjon og behov, slik som resten av familien.



-Flink sykepleier

*“Hele familien opplever en ukjent og ny hverdag, og det er min jobb å sørge for at de kommer seg gjennom dette i god behold”*

## DESIGNBRIEF



I denne masteroppgaven skal et informasjonsverktøy for familier med et kreftsykt barn utvikles. Dette verktøyet skal senke terskelen for familier til å snakke sammen rundt sykdommen og dele informasjon. Verktøyet skal vekke positive og rolige følelser hos brukere. Det endelige forslaget vil være basert på behovene til familien og helsepersonell, og vil løse noen av de eksisterende problemene for familier i denne situasjonen.

-Familie i samtale med lege

## KRAV TIL INFORMASJONSVERKTØY FOR BARN

Basert på funn gjort hittil i oppgaven, har en kravliste (van Boeijen et al., 2014, s. 103) for informasjonsverktøy for barn med kreft blitt definert. Denne listen er laget for å ha noen retningslinjer for hvordan det endelig informasjonsverktøyet bør utformes. Den er basert på innsikt fra litteratursøk, workshop og intervju. I parentes står hvilket delkapittel informasjonen kommer fra.

### SKAL:

- Brukes av barn sammen med voksne (Intervju)
- Bruker ikke abstrakte symbol (Litteratursøk)
- Har enkle og forståelig begrep og setninger (Litteratursøk: )
- Har fargerike og enkle tegninger/illustrasjoner/bakgrunner (Litteratursøk, Eksisterende løsninger)
- Oppmuntrer til samtale rundt sykdommen (Litteratursøk)
- Er sensitiv ovenfor eventuelle «triggere» for familien (Litteratursøk)
- Tilbyr generell informasjon som sykepleiere kan tilpasse til individuelle pasienter (Intervju)
- Ærlig og åpen informasjon (Intervju)
- Gjør det mulig å gi informasjon gradvis (Litteratursøk, Intervju)
- Gir muligheten til å gjenta informasjon (Litteratursøk, Intervju)
- Implementere inn i den nåværende kreftbehandlingen for barn, slik at den støtter både familien og helsepersonell (Intervju, Eksisterende løsninger)

### BØR:

- Dersom det brukes fiktive karakterer i verktøyet, bør de ha «milde» og stort sett muntre uttrykk (Evaluering med Pick-a-Mood)
- Dersom fiktive karakterer blir brukt til å evaluere følelser, behov, smerter etc., bør karakteren ha et nøytralt uttrykk for å unngå påvirkning (Evaluering med Pick-a-Mood)
- Ikke skape urealistiske forventninger hos familien (Evaluering med Pick-a-Mood)
- Hjelp til med å bygge opp et tillitsforhold med sykepleier (Intervju, Litteratursøk)
- Mulighet til å se om barn/foreldre har forstått informasjonen riktig (Intervju, litteratursøk)



**KAN:**

- Ha en handling i et fantasiland/være inspirert av eventyr (Litteratursøk, Eksisterende løsninger)
- Tilby bruker avatarer de kan endre på etter eget ønske, for å investere dem mer i verktøyet og ha empati for karakteren (Eksisterende løsninger)
- Bruke teorier fra mestringsstrategier (Litteratursøk)
- Være formet som et spill (Litteratursøk)
- Bruker fire gode vaner som inspirasjon (Litteratursøk)
- Bruke metoder for å fremme narrativ kommunikasjon (Litteratursøk)
- Være tilgjengelig utenfor sykehuset (Litteratursøk)
- Ikke være avhengig av internettilkobling for å fungere (Evaluering med Pick-A-Mood)
- Strukturere interaksjon mellom deltagere og bruke påtvunget og/eller uavhengig samarbeid (Litteratursøk)
- Bruke samtaleteknikker (Litteratursøk)





# 6

## UTVIKLE

I dette kapittelet skal idemyldring og konseptutvikling beskrives. Det har også blitt arrangert en co-creation workshop med sykepleiere. Å arrangere co-creation workshoper er en viktig del av tjenstedesign metodikken, for å tilegne seg interessenters perspektiv, innsikt og kunnskap.

## IDEMYLDRING

Ettersom oppgaven har utviklet seg og innsikt og problemer har blitt belyst, har jeg notert ned alle ideene som har dukket opp gjennom prosessen som har oppfylt kravliste og har potensial til å svare på designbrief:

- Informasjonstegnserie/brosjyre for fremmedspråklige familier
- Informasjonsbrosjyre til søsken i barnehage om hygiene (for å holde dem friske)
- AV1 robot (Nolsolation, u.d.) til søsken, slik at de kan ha kontakt med familie på sykehus, og få oppfølging av sykepleier
- Tilpass Sisom basert på funn
- Barnevakt tjeneste for foreldre
- Tillitsapp for barn: hjelper dem til å bli bedre kjent med sykehuset og sykepleiere
- Digital/skriftlig oversikt over tilbud til familien knyttet til sosionom, skole, barnehage etc.
- Chatbot for familien til å stille spørsmål
- I Digital sjekklister for sykepleiere over informasjon de gir familien. Kan også gi sykepleiere oversikt over infoen de gir til skilte foreldre som ønsker å få informasjon separat
- Tjeneste som gjør det mulig for lokalsamfunnet/nær familie å støtte familien med gjøremål
- Oversikt over tilgjengelige filmressurser for sykepleiere
- App/brosjyre/tegneserie foreldre kan bruke hjemme for å forklare sykdom og behandling til søsken
- Spill/Trivial pursuit om sykdom/behandling for hele familien og sammen med venner
- Nettside med informasjon tilpasset for barn

## TEST CO-CREATION WORKSHOP MED STUDENTER

For å involvere brukere i idemyldringsprosessen, ble det bestemt å ha en co-creation workshop med kreftsykepleiere. I forkant av workshopen for ble det holdt en test workshop på IPD med studenter. Målet med denne workshop var først og fremst å se om det preparerte opplegget stimulerte deltagerne til idemyldring og diskusjon rundt temaet «informasjonsverktøy», og se om det har behov for endringer. Designstudenter ble valgt ut som deltagere da de sitter med verdifull erfaring innen design workshops og idemyldring. Studentene som ble med på workshopen fikk på forhånd informasjon og ga sitt samtykke til at det ble tatt bilder av dem under workshopen.



*-Deltagerne jobber konsentrert med touchpoint øvelsen*



## METODE

Workshopen besto av to deler: en diskusjonsdel og en utviklingsdel. Dette er basert på en co-creation workshopguide (Østergaard et al., u.d.), der det sies at man skal skape komfort, stimulere til diskusjon og utvikle under en slik workshop. I dette tilfelle ble det bedømt å ikke være nødvendig.

Første delen av workshopen brukes til å sette deltagerne inn i konteksten for idemyldringen og få dem til å begynne å diskutere seg imellom deres tanker omkring oppgaven. Deltagerne får to oppgaver:

- Å lage et tankekart om kjennetegn for gode informasjonsverktøy. AT-ONE touchpoint kort (Clatworthy, u.d.) med ulike touchpoints blir brukt som inspirasjon for ulike informasjonsverktøy. Det blir også lagt ved bilder av tradisjonelle informasjonsverktøy brukt av sykepleiere i dag som inspirasjon
- Å markere brukerreisekartet (s.53) med AT-ONE touchpoint-kort med forskjellige humør for å markere familiens følelsetilstand gjennom behandlingen. Personas av ulike familier med kreftsyke barn kan bli brukt som inspirasjon av deltagerne

I andre del av opplegget er det idemyldring. Her hadde deltagerne tre oppgaver:

- Å lage «Hvordan kan vi...» notat. Disse brukes i følge van Boeijen et al. (2014, s. 127) til å definere problemet før man starter på idemyldringen.
- Å ha en idemyldring basert på notatene og diskusjonen fra tidligere
- Å fylle ut en modifisert mal av Service Design Toolkit (u.d.) sin mal «4D-Design-Requirements». Denne malen blir normalt brukt til å sette krav til produktet/tjenesten som blir utviklet, men ble i dette tilfellet brukt til å hjelpe deltagerne med å fylle ut detaljer (hvem, hvordan, følelser etc.) rundt informasjonsverktøyet de skapte

Til slutt blir det foretatt en kjapp oppsummering av resultat og anledning for deltagerne

til å si sin mening om workshopen.

## RESULTAT

Tre masterdesign studenter deltok på opplegget som varte i ca. en time. Sammen skapte de mange forskjellige ideer under idemyldringen, her er en oppsummering av alle ideene:

- Tilrettelegge for barnets sosiale liv på sykehus ved å gi informasjon om besøkstider og sykdom/behandling til venner
- Hjelpe familier som bor langt unna sykehuset til å føle seg mindre alene med nettsamfunn, videosamtaler og brevvenner
- Hjelpe foreldre til å samarbeide ved å bruke en digital timeplan med oversikt over behandlingen
- Gjøre ventetiden før diagnose kortere ved å ha bedre informasjonsflyt, mindre epost og flere skjemaer, og ved å bruke QR-koder på brosjyrer som gjør det lettere å finne mer utfyllende trygg informasjon på nettet
- Ha en chatbot som kan hjelpe familien til å filtrere ut unødvendig informasjon fra den store mengden informasjon de har tilgjengelig

## FORBEDRINGSPOTENSIAL FOR NESTE WORKSHOP

Deltagerne var veldig fornøyd med utviklingsdelen av workshopen, og hadde noen kommentarer til diskusjonsdelen:

- Tankekartet burde bli gjort mer spesifikt, ved å formulere tydeligere spørsmål
- I stedet for å ha en full oversikt over brukerreisen bør deltagerne markere en avgrenset del av brukerreisen med AT-ONE kort. Dette gjør det lettere å få en rask oversikt, og bruke unødvendig lang tid på å lese gjennom kartet. Personas kan brukes for å sammenligne brukerreisen til ulike familier, dersom deltagerne raskt fullfører øvelsen
- Ha fokus på helsepersonell sine følelser rundt brukerreisen i stedet for familien

## CO-CREATION WORKSHOP MED KREFTSYKEPLEIERE



Målet med workshopen var å ha en idegenerering rundt informasjonsverktøy. Deltagerne for denne workshopen var sykepleiere med erfaring fra barnekreft da de har verdifull innsikt innen informasjonsverktøy som blir brukt i dag for å gi familien informasjon. Opplegget for denne workshopen er identisk med test co-creation workshopen for studenter, med unntak av at forbedringspotensialene som ble identifisert under test workshopen har blitt lagt til i det nye opplegget. Derfor kommer ikke opplegget for denne workshopen til å presenteres, det vil heller bli fokusert på resultatene.

### RESULTAT

Workshopen varte i 1,5 timer, og de samme tre kreftsykepleierne som deltok i forrige workshop deltok på denne. Workshopen ble

holdt på et stort, stille rom inne på sykehuset der de tre sykepleierne arbeider. Deltagerne fylte sammen ut to tankekart rundt spørsmål om hva som kjennetegner et godt verktøy for å holde kontakt med familie og venner, og hva som kjennetegner et godt verktøy for å gi informasjon til familier. Det kom frem at verktøy som var gode for å holde kontakt var assosiert med: nettverk, imøtekomende atmosfære og god plass. Brosjyre, AV1 robot, samtale, vardesenteret, barnekreftforeningen, iPad/PC ble nevnt som eksempler på slike verktøy. Verktøy som var gode til å gi informasjon var assosiert med: generelt, skriftlig, delikat, tiltrekkende, passer for alle aldersgrupper, gir aktuell informasjon, bilder, tilgjengelig, enkelt å snakke om og noe man kan gi til pasienten.





-Sykepleiere detaljerer ide under workshop

Etterpå markerte sykepleierne sammen ulike touchpoints for informasjonsformidling mellom seg selv og familier med AT-ONE følelsekort. De fikk beskjed om å beskrive sine egne følelser. Etter å ha fylt ut diagrammet for generelle familier, ble de vist personas av en familie med skilte foreldre og spurt om hvordan de hadde følt seg i de samme situasjonene med denne familien.

I neste fase av workshopen fylte deltakerne ut «Hvordan kan vi...?» lapper for å hjelpe dem med å starte idemyldringsprosessen. Etter idemyldringen stemte deltagerne på sine favoritt ideer. De forklarte ikke direkte hvorfor disse ideene var deres favoritter, men det virket som om ideene løste problemer de ofte opplevde i hverdagen. Deretter detaljerte de tre av favoritt ideene sine, som var: mer systematiske nettsider/brosjyrer, bedre atmosfære på fellesareal for å stimulere til samtale og samtalerom.

## REFLEKSJON AV WORKSHOP

Som man ser av figurene på siden har sykepleierne som regel gode følelser når de gir informasjon. Under workshopen sier de selv at dette er følelser de viser for å trygge familien. Likevel ser man at når de skal gi informasjon knyttet til bivirkninger eller skal fylle ut sjekklister for info de gir til familien er de usikre og frustrerte. Dette kan komme av at informasjon om bivirkninger er veldig generell, man vet ikke på forhånd hvordan pasienten vil reagere, og man kan derfor bare komme med antagelser basert på tidligere erfaringer, noe man må være påpasselig med at familien er klar over. Sjekklisten er per i dag skriftlig, og med mye informasjon som må bli gitt og mye som skjer utenom, kan det være frustrerende å i tillegg måtte bære rundt og skriv ned hva slags informasjon man gir. Dette stemmer ikke overens med tidligere funn (s.51) der det kom frem at sjekklisten var enkel og grei å bruke for sykepleiere.



Infosamtale om sykdom og behandling

Nøytral  
Håp  
Tydelig  
Empatisk



Oppfølgingsamtale sosiale/psykiske/åndelige behov

Nøytral  
Håp  
Tydelig  
Empatisk  
Stole på  
Energisk



Infosamtale om generell/munn hygiene

Intressert  
Energisk  
Tydelig  
Stole på

Dette kan komme av at selv om sjekklisten er frustrerende å bruke, kan den være lett å bruke sammenlignet med andre informasjonsverktøy. Sykepleierne ga uttrykk for at sjekklisten hadde mye forbedringspotensial. Telefonsamtale med familien hadde også negative følelser som tvil og usikkerhet. Dette kan komme av at man ikke kan se hva som foregår på den andre siden av telefonlinjen, og at man i stor grad stoler på at motparten er flink til å forklare hva som skjer, og at sykepleierne er flinke til å gi klare instruksjoner. Dersom man snakker med en fremmedspråklig familie kan dette være spesielt krevende. Man kan også se av resultatene at sykepleierne hadde flere negative følelser knyttet til informasjonsformidling til familier med skilte foreldre. Infosamtale har flere sterke negative følelser (redd, usikker, sint, frustrert), det samme har oppfølgingsamtale (frustrert, usikker, tvil). Dette kan komme av at det er vanskeligere å gi informasjon dersom foreldrene ikke er på talefot og ønsker å få informasjon separat. Å se foreldre som ikke klarer å samarbeide selv når barnet deres er

i en vond situasjon kan være frustrerende for utenforstående.

Tre temaer dukket opp under «Hvordan kan vi...?» aktiviteten: trivsel, samtale og sykepleierens fremtreden foran familien og pasienten. Under idemyldringen oppsto det problem knyttet til tolking av oppgaven blant deltagerne. Flere av ideene deres fantes allerede, så på mange av lappene sto det skrevet opp en rekke eksisterende informasjonsverktøy og trivselsmidler, i tillegg til noen originale ideer. Av ideene som ble skapt var det to tema som stakk seg ut: trivsel og samtale. Spesielt samtale, eller snarere rom til samtale, var viktig for sykepleierne, og noe de skulle ønske fantes. Et sted for samtale har potensial ikke bare til å forbedre måte man snakker sammen på, men også trivsel, psykisk helse og informasjonsformidling. For skilte foreldre kan det også være godt å ha et privat sted på sykehuset der de kan diskutere, organisere og snakke fritt uten tilskuere.



Forklarer bivirkninger ved samtale/bilder/bøker

Intressert  
Energisk  
Tydelig  
Stole på  
Frustrert  
Usikker



Fylle inn sjekklister for info fortløpende

Nøytral  
Tilfreds  
Frustrert  
Usikker



Telefonsamtale om å ta vare på pasienten hjemme

Intressert  
Energisk  
Tydelig  
Stole på  
Empatisk  
Tvil  
Usikker

- I figuren over er resultat fra brukerreisekart med touchpoint for generelle familier. Sykepleierne ble bedt om å beskrive sine egne følelser på de ulike touchpointene

- Figuren til høyre tar også for seg sykepleiernes følelser for ulike touchpoints, men gjør det for familier med skilte foreldre



Infosamtale om sykdom og behandling

Nøytral  
Tydelig  
Empatisk  
Stole på  
Redd  
Sint  
Usikker  
Frustrert



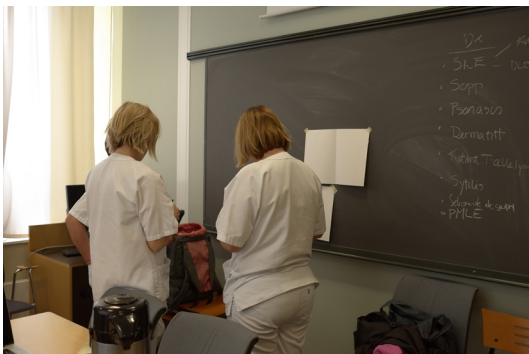
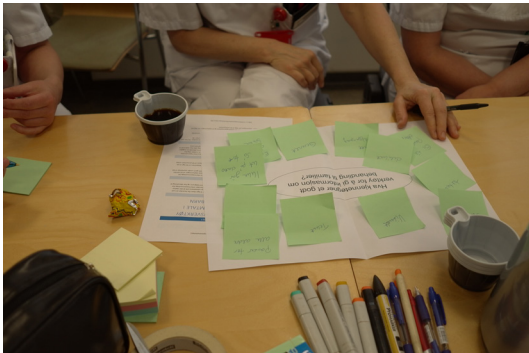
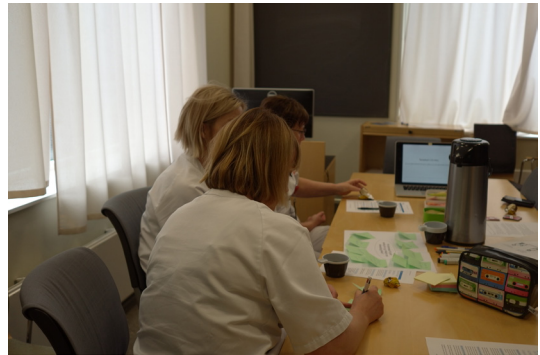
Oppfølgingssamtale sosiale/psykiske/åndelige behov

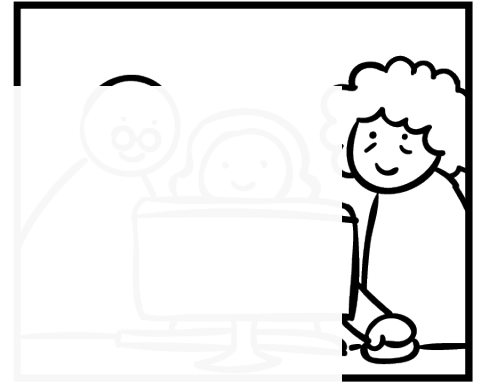
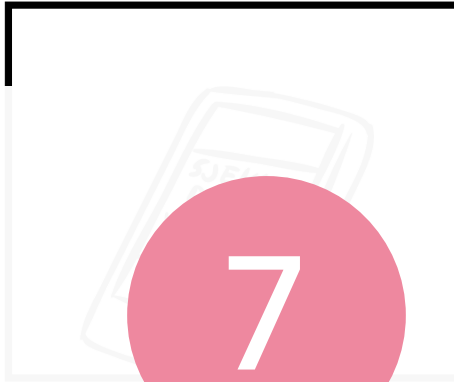
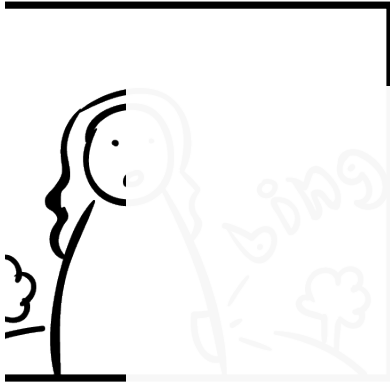
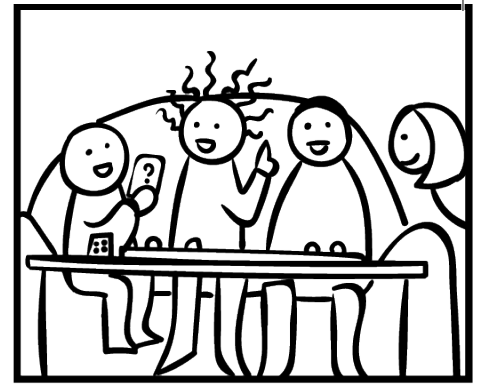
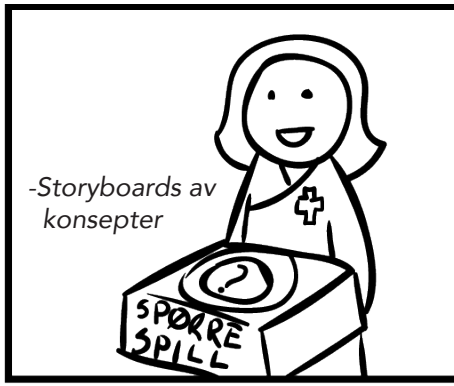
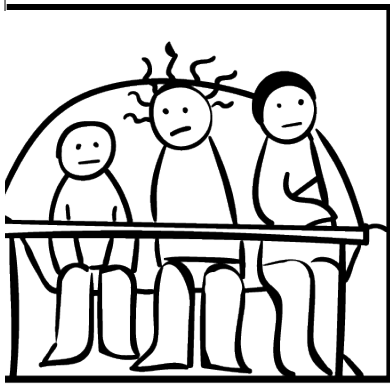
Nøytral  
Tydelig  
Empatisk  
Stole på  
Energisk  
Usikker  
Frustrert  
Tvil

## 6 UTVIKLE

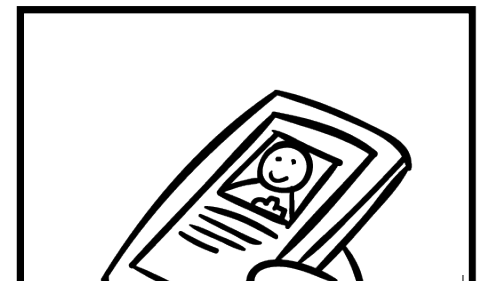
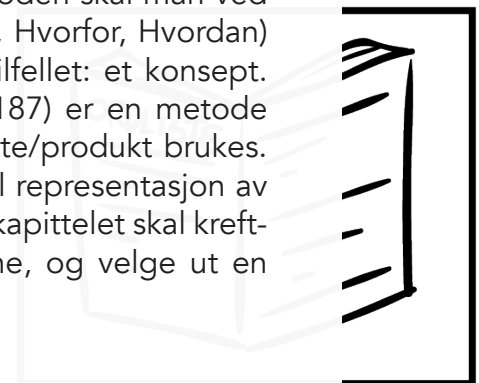


-Bilder tatt under co-creation workshop

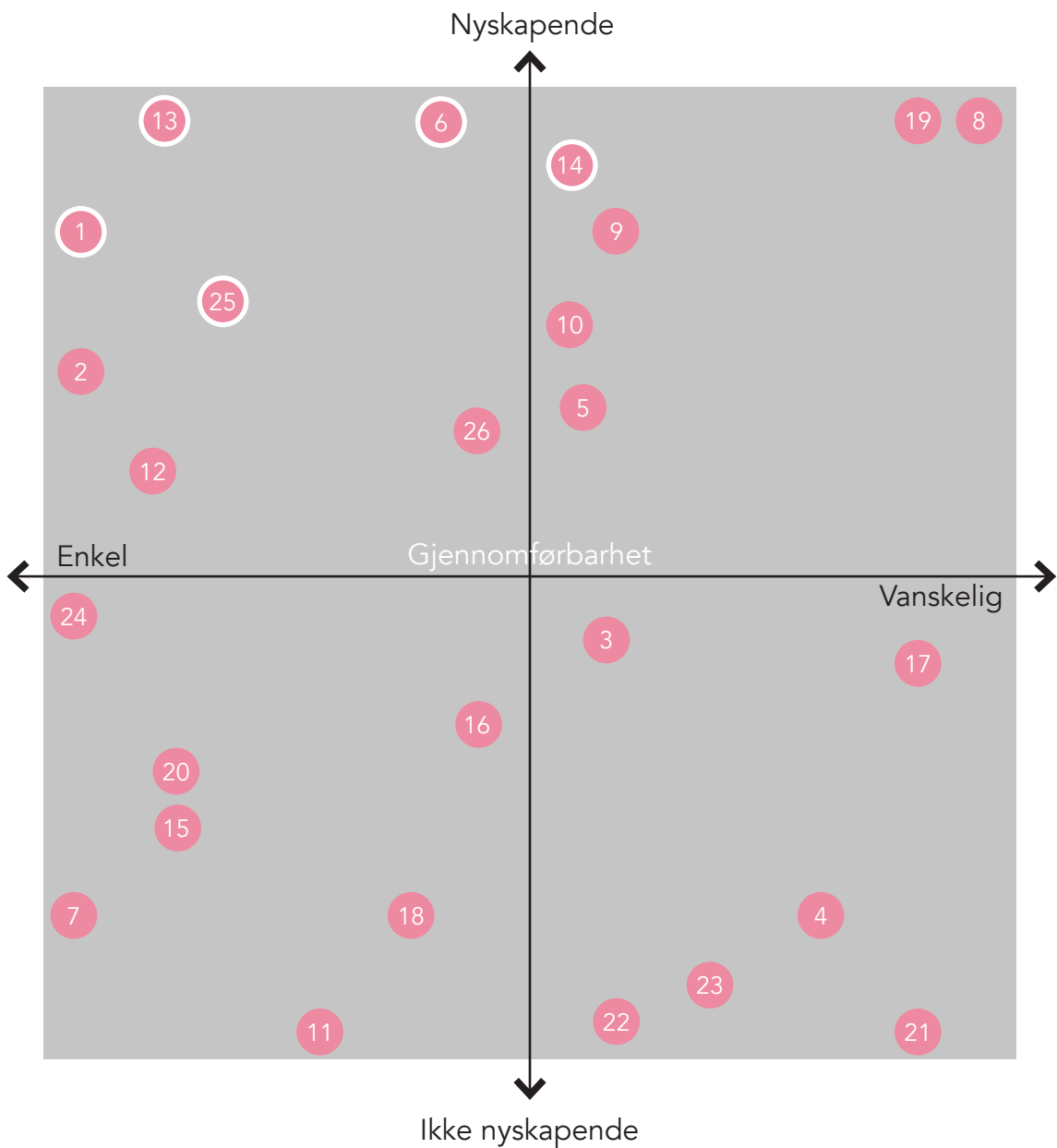




I dette kapittelet skal fem konsepter presenteres. Ved å bruke metodene 5WH og storyboarding har de ulike konseptene blitt detaljert. 5WH er en metode som vanligvis blir brukt for å definere problem, men har i dette tilfelle blitt brukt til konseptvisualisering (van Boeijen et al., 2014, s. 125). I følge denne metoden skal man ved å fylle ut seks spørsmål (Hvem, Hva, Hvor, Når, Hvorfor, Hvordan) bedre forstå en problemstilling, eller i dette tilfellet: et konsept. Storyboarding (Stickdorn et al., 2011, s. 186-187) er en metode som brukes for å visualisere hvordan en tjeneste/produkt brukes. Denne teknikken ble brukt til å skape en visuell representasjon av bruken til de fem utvalgte konseptene. Til sist i kapittelet skal kreftsykepleiere foreta en evaluering av konseptene, og velge ut en favoritt.



## EVALUERING IDEER



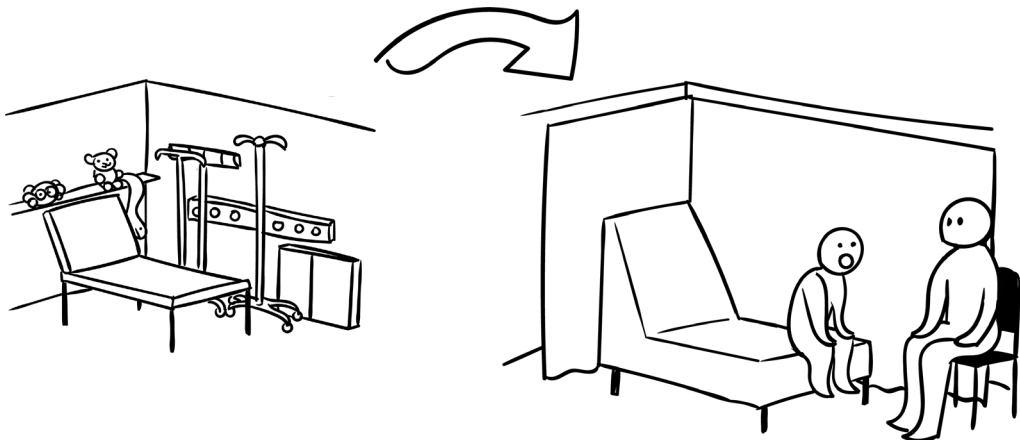
- Diagram over alle ideene som har blitt vurdert ved å bruke C-box.  
Ideene markert med en hvit sirkel rundt har det blitt valgt å gå videre med og detaljere til konsepter

C-box har blitt brukt som evalueringsmetode for de 26 ideene som har blitt samlet sammen hittil både av meg selv og gjennom workshops for designstudenter og sykepleiere. Dette er en evalueringsteknikk som brukes for å evaluere en mengde ideer på en objektiv og oversiktig måte (van Boeijen et al., 2014, s. 143). Resultatet er diagrammet på neste side, med en oversikt over alle ideene og deres potensial innen gjennomførbarhet for å lage en prototype og innovasjon som

tjeneste/produkt i helsesektoren. Som man ser av figur b har jeg hovedsakelig valgt å gå videre med ideer som er lette å gjennomføre og nyskapende. Jeg har valgt gjennomførbare ideer fordi oppgaven har begrenset tid og ressurser, og det er derfor viktig å velge konsepter det er mulig å realisere med den gjenstående tiden. I tillegg har jeg også valgt å prioritere ideen «samtalerom» siden sykepleiere har vist mye engasjement rundt denne ideen.

1. Informasjonstegneserie/brosjyre for fremmedspråklige familier
2. Informasjonsbrosjyre til søsken i barnehage om hygiene (for å holde dem friske)
3. AV1 robot til søsken, slik at de kan ha kontakt med familie på sykehus, og få oppfølging av sykepleier
4. Tilpass Sisom basert på funn
5. Barnevakt tjeneste for foreldre
6. Tillitsapp for barn: hjelper dem til å bli bedre kjent med sykehuset og sykepleiere
7. Digital/skriftlig oversikt over tilbud til familien knyttet til sosionom, skole, barnehage etc.
8. Chatbot for familien til å stille spørsmål
9. Digital sjekklister for sykepleiere over informasjon de gir familien. Kan også gi sykepleiere oversikt over infoen de gir til skilte foreldre som ønsker å få informasjon separat
10. Tjeneste som gjør det mulig for lokalsamfunnet/nær familie å støtte familien med gjøremål
11. Oversikt over tilgjengelige filmressurser for sykepleiere
12. App/brosjyre/tegneserie foreldre kan bruke hjemme for å forklare sykdom og behandling til søsken
13. Spill/Trivial pursuit om sykdom/behandling for hele familien og sammen med venner
14. Nettside med informasjon tilpasset barn
15. Tilrettelegge for barnets sosiale liv på sykehus ved å gi informasjon om besøkstider og sykdom/behandling til venner
16. Hjelp familier som bor langt unna sykehuset til å føle seg mindre alene med nettsamfunn, videosamtaler og brevvenner
17. Hjelp foreldre til å samarbeide ved å bruke en digital timeplan med oversikt over behandlingen
18. Gjøre ventetiden før diagnose kortere ved å ha bedre informasjonsflyt, mindre epost og flere skjemaer, og ved å bruke QR-koder på brosjyrer som gjør det lettere å finne mer utfyllende trygg informasjon på nettet
19. Ha en chatbot som kan hjelpe familien til å filtrere ut unødvendig informasjon fra den store mengden informasjon de har tilgjengelig
20. Trivselskasse: Få samlet inn penger til aktiviteter/gaver
21. Ungdoms/trim rom
22. Trivselssykepleier
23. Sykepleiere er tilgjengelige for familien via alarmsystem
24. Mer systematiske nettsider/brosjyrer
25. Samtalerom
26. Bedre atmosfære på fellesareal for å stimulere til samtale

## KONSEPT 1: SAMTALEROM



-Konseptskisser av samtalerom



### HVA

I dag kan det være vanskelig for familier og helsepersonell å finne private og skjermede områder inne på sykehuset for å snakke om sensitive tema. Et eget rom for private samtaler kan være en løsning på dette problemet

### HVEM

Brukerne er familier og helsepersonell som vil snakke sammen privat og uforstyrret

### HVOR

Samtalerommet kommer til å befinne seg inne på sykehusets barnekreft avdelingen

### NÅR

Rommet brukes når helsepersonell skal ta opp sensitiv informasjon med familien og når familier trenger å være alene, slippe ut følelser eller snakke sammen privat

### HVORFOR

Å snakke sammen og gi informasjon om

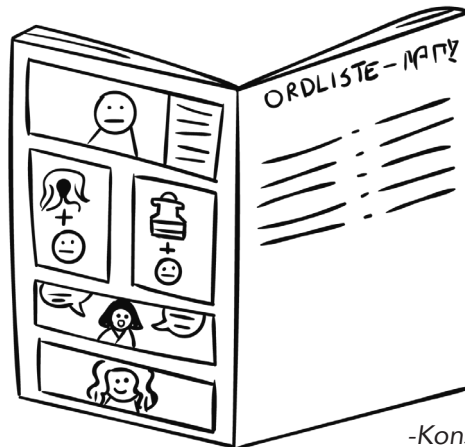
sensitive tema kan være vanskelig, men spesielt dersom dette blir gitt i et bråkete og åpent område der hvem som helst kan høre på og avbryte. For å beskytte familien, få dem til å føle seg respektert og hørt, kan et samtalerom være til hjelp. Et samtalerom kan også gjøre det lettere for familien å stille helsepersonell vanskelige spørsmål og ta inn ny informasjon da det er færre forstyrrende elementer

### HVORDAN

Da det er vanskelig og i noen tilfeller umulig for sykehus å legge til nye rom, bør sannsynligvis et eksisterende rom på avdelingen benyttes som samtalerom. Dette kan f.eks. være undersøkelsesrommet (s.58). Dette rommet bør ha en annen atmosfære avhengig av om det blir brukt til undersøkelse eller til samtale. Dette kan for eksempel gjøres ved å bruke gardiner og oppslagsbare stoler



## KONSEPT 2: INFORMASJONSTEGNESERIE FOR FREMMEDSPRÅKLIGE



-Konseptskisser av tegneserie



### HVA

En andel av den norske befolkningen i dag består av mennesker som ikke snakker norsk. Dette kan skape problemer for helsepersonell, da det meste av informasjonen de kan tilby er på norsk. I verste tilfelle kan fremmedspråklige familier misforstå eller ikke forstå informasjonen om kreft i det hele tatt. En informasjonstegneserie kan hjelpe til med dette problemet

### HVEM

Brukerne av tegneserien er tolk, helsepersonell og fremmedspråklige familier

### HVOR

Tegneserien skal brukes på sykehuset i første omgang, men familier kan også ta den med hjem

### NÅR

Brukes gjennom hele behandlingen når sykepleiere skal forklare informasjon eller når familien lurer på noe

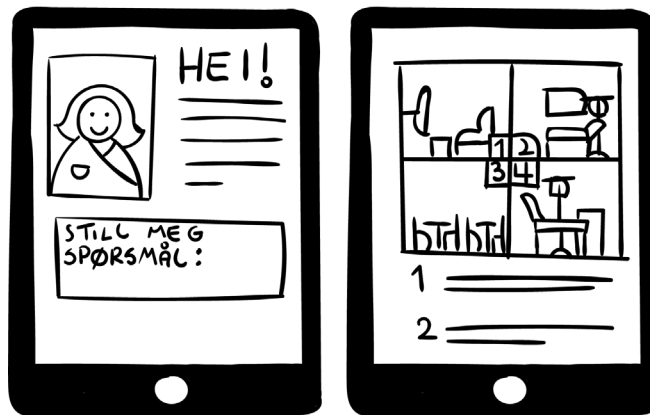
### HVORFOR

Å få informasjon hjelper familien til å føle trygghet og noe kontroll over situasjonen. En tegneserie fremfor en informasjonsbrosjyre har fordelen med at bilder og tekst blir brukt sammen, som kan gjøre det lettere for familien å forstå innholdet (Houts, Doak, Doak & Loscalzo, 2006, s. 178-179)

### HVORDAN

En informasjonstegneserie med det mest grunnleggende av informasjon kan printes og gis ut til familier i starten av behandling. Tegneserien kan inneholde en ordliste, slik at man kan fylle ut ord og begrep man synes er vanskelige med hjelp fra tolk

## KONSEPT 3: TILLITSAPP



-Konseptskisser av app



### HVA

Å bygge opp et tillitsforhold mellom barn og sykepleier tar tid. I starten av behandling har dessverre både pasient og søsken mye som skjer på en gang, og det kan ta tid før de føler de kjenner sykepleier godt nok til at de kan stille vanskelige spørsmål. Dette gjelder spesielt for søsken som sjelden besøker sykehuset. Et annet problem er at barna første møte med sykehuset ofte kan oppleves som skremmende. Ved å bruke en tillitsapp kan tiden det tar for barnet å stole på sykepleier og bli fortrolig med sykehuset minskes

### HVEM

Brukerne er barn som trenger å bli kjent med sykehuset og primærsykepleierne sine. Foreldre kan også bruke appen sammen med barna, om de ønsker

### HVOR

Appen skal kunne brukes både på sykehuset og hjemme

### NÅR

Appen skal brukes av søsken som en forbedring for å komme på sykehus. Kan også brukes av søsken og pasient inne på sykehuset når de ønsker å bli bedre kjent med sykehuset og sykepleier

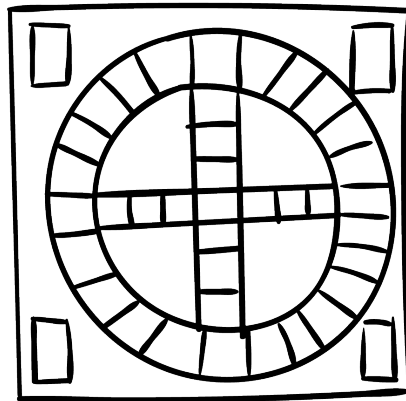
### HVORFOR

Når barna kjenner til sykehuset er det mindre skummelt, og når barna har tillit til sykepleier er det lavere terskel for dem til å stille vanskelige spørsmål

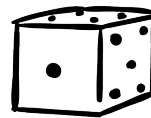
### HVORDAN

Flere barn er i dag vant til å bruke iPad, som kan være en god brukerflate for tillitsappen. Ved å tilby kart/beskrivelse over sykehus, en presentasjon av sykepleier og en chat funksjon der barna kan stille spørsmål til sin primærsykepleier, kan barna bli bedre kjent med sykehus og sykepleier og få tillit til dem raskere

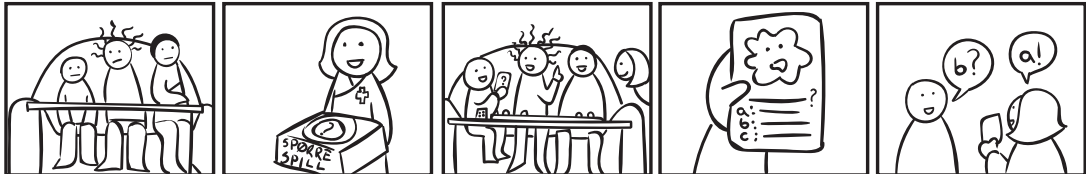
## KONSEPT 4: SPØRRESPILL OM KREFT



- OMGREP
- HVA ER KREFT?
- MEDISIN
- PÅ SYKEHUSET



-Konseptskisser av spill



### HVA

I begynnelsen av behandlingen er det mye informasjon som skal bli gitt til familien, som må gjentas gjennom hele behandlingen. Da familien ofte er i sjokk i denne fasen kan det være vanskelig for dem å ta inn ny informasjon. Å bruke flere forskjellige metoder for å gi familien informasjon kan hjelpe dem til å huske og forstå informasjonen, dette kan for eksempel gjøres gjennom et spørrespill.

### HVEM

Brukerne er familier, venner av familien og sykepleiere

### HVOR

Brukes på sykehusets fellesareal

### NÅR

Brukes når familien får besøk og skal forklare sykdommen for de besøkende. Brukes også av familien sammen med sykepleier for å gi

dem informasjon når de har behov for det gjennom hele behandlingen

### HVORFOR

Som nevnt tidligere i rapporten kan kombinasjonen av spill og læring (s.33) gjøre det lettere for barn å tilegne seg ny kunnskap. Man ser også at flere eksisterende informasjonsverktøy for barn om kreft bruker spill som inspirasjon (s.42). Et spørrespill om sykdommen tilbyr familien underholdning og kunnskap i et velkjent og trygt format

### HVORDAN

Spillet kan formes basert på trival pursuit eller andre lignede spørrespill. Det er viktig at spørsmålene kun inneholder objektiv fakta, og ikke sensitiv informasjon som kan trigge familien. Ved å bruke kortene kan også helsepersonell sjekke om det er noe informasjon familien trenger å bli nærmere forklart

## KONSEPT 5: NETTSIDE MED INFORMASJON TILPASSET BARN



-Konseptskisser av nettside



### HVA

I dag finnes det lite informasjon på nettet som er tilpasset barns behov. De nettsidene som sykepleiere oftest refererer til som gode informasjonskilder (barnekreftforeningen.no, barnekreftportalen.no) er alle beregnet for voksne. Dette kan gjøre det vanskelig for barn å tilegne seg informasjon utenfor sykehuset

### HVEM

Brukerne er barn sammen med sine foreldre som ønsker å få mer informasjon om sykdommen/behandling. Kan også brukes av helsepersonell når de trenger å forklare informasjon for familien

### HVOR

Kan brukes hvor som helst, men bør i utgangspunktet brukes hjemme hos familien der de ikke vil bli forstyrret og har god internett tilkobling. Brukes også på sykehuset

### NÅR

Familien og helsepersonell kan besøke disse

nettsidene når de ønsker å få informasjon om noe eller når de ønsker å forklare noe

### HVORFOR

Informasjon er som nevnt viktig for å føle kontroll over situasjonen, ikke bare for foreldre, men også for barn. Barna får mye informasjon på sykehuset, men har ikke like god tilgang hjemme. Med en nettside med informasjon tilpasset for barn kan de sammen med foreldrene få svar på spørsmål hjemme hos seg selv

### HVORDAN

Mye av informasjonen som finnes i dag på nettsider som det henvises til er god, men trenger å bli tilpasset barn. Dette kan gjøres ved å ha kortere forklaringer med enklere ordbruk og mer bruk av bilder. Det kan også være fint å ha en liten spørreundersøkelse etter at man har lest gjennom informasjon, slik at foreldre/helsepersonell kan sjekke at barna ikke har misforstått noe

## KONSEPTEVALUERING MED KREFTSYKEPLEIERE

Målet med denne konseptevalueringen er å velge ut et av de fem konseptene for videreutvikling til neste fase av oppgaven. Under workshopen skal det også diskuteres hvordan konseptet kan implementeres inn i den nåværende praksis og hvordan det bør brukes.

### METODE

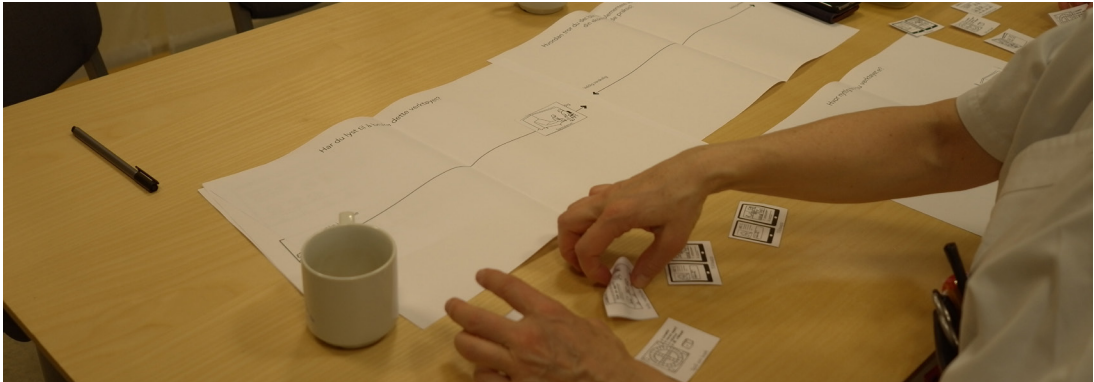
Deltagerne for evalueringen er kreftsykepleiere med erfaring fra barnekreft. Dette blir gjort for å sikre at konseptet som blir valgt ut oppfattes som nyttig og brukbart av den tiltenkte brukergruppen. Workshopen/evalueringen består av tre oppgaver:

- Først vil deltagerne bli vist de fem konseptene med forklaring til
- Deretter vil deltagerne bli spurt om å rangere de ulike konseptene på tre ulike akser for nytteverdi, hvor enkelt det blir å implementere inn verktøyet/tjenesten i eksisterende praksis og hvor attraktivt de synes verktøyet/tjenesten er. Basert på dette skal de sammen velge ut en favoritt
- Deltagerne skal sammen diskutere hvordan det utvalgte konseptet bør implementeres inn i eksisterende praksis, hvordan det bør brukes og hvordan det bør se ut

### RESULTAT

To av kreftsykepleierne som har deltatt på tidligere workshoper deltok også på evalueringen. Evalueringen tok sted inne på sykehuset der de to jobber, på et stort, lukket og stille rom og varte i en time. Samtykkeskjema ble fylt ut før evalueringen startet. Først ble deltagerne introdusert for de ulike konseptene med en PDF presentasjon på data. De ble gitt et kort sammendrag om potensiell nytteverdi til konseptet og et storyboard for å illustrere hvordan verktøyet/tjenesten kunne brukes.

Etter dette stilte deltagerne de ulike konseptene i rekkefølge på utdelte plansjer. For å hjelpe dem til å huske konseptene, ble det utdelt kopier av konseptbeskrivelsene. Deltagerne rangerte et og et konsept på de tre ulike aksene, og var oppmuntret til å diskutere seg imellom og si hva de tenkte. Det ble gjort lydopptak av denne diskusjonen. Etter å ha rangert konseptene, sto valget mellom tillitsapp, spill om kreft og informasjonsnett-side. Deltagerne bestemte seg til slutt for at informasjonsnettsiden var deres favoritt da familien kunne bruke nettsiden hele tiden gjennom behandlingen og mye nyttig informasjon kunne formidles.



Helt til slutt diskuterte deltagerne seg imellom hvordan en ny informasjonsnettside bør implementeres inn i eksisterende praksis. Det kom frem at på sykehuset burde iPader brukes av sykepleierne som interaksjonsflate for nettsiden, mens foreldre og barn mest sannsynlig kom til å bruke data og/eller iPad til å se på nettsiden hjemme. Deltagerne sier de har flere tilgjengelige iPader på sykehuset, og kan skaffe seg flere dersom det blir nødvendig. Før man bruker nettsiden sammen med familier er det viktig å ha en felles gjennomgang av nettsiden med alle kreftsykepleierne. Deltagerne synes selv den beste måten å introdusere verktøyet for familier på er ved å snakke om det sammen. Dette bør ikke gjøres helt i starten av behandlingen, da det er mye ny informasjon som må fordøyes, men bør bli gjort i løpet av den første innleggelsen. Det må settes av tid, på lik linje med andre informasjonsverktøy, til å gå gjennom nettsiden og forklare hvordan den kan brukes. Å finne et fast tidspunkt for når den skal brukes kan være vanskelig. Selv sier deltagerne at det er best å se an situasjonen, og bruke nettsiden når det føles naturlig.

Når familien skal hjem igjen for første gangen, kan det være lurt å vise dem nettsiden igjen, og gå gjennom informasjon. Blant annet har sykepleierne en sjekklister for hva foreldre bør være obs på når de kommer hjem (blodverdier, hud og slimhinner på pasient) som kan være en del av nettsiden. I dag blir sjekklister gitt på papir som lett kan forsvin-

ne, samtidig som mer og mer informasjon fra sykehuset gis digitalt. Utenom sjekklister ønsker sykepleierne at informasjon om sykdom, behandling, bivirkninger, rettigheter, forskrifter for barn på sykehus, støttebehandling, ernæring, sykehustilbud (trivselssykepleier, sykehusleiligheter etc.) og hvordan foreldre skal ta vare på søsken er tilgjengelig på nettsiden. De sier også det er viktig informasjonen på nettsiden jevnlig oppdateres og kvalitetssikres, da behandlinger ofte endres.

Utseendemessig mener de nettsiden bør være tiltalende med mye farger og gjenkjennbare bilder. Deltagerne foreslo å bruke bildene fra Se-Høre-Gjøre, da de er lett gjenkjennelige og er mye brukt gjennom behandlingen, som gjør det lettere for barn og voksne å huske deres betydning. I tillegg til Se-Høre-Gjøre er det også fint med flere illustrasjoner for å visualisere informasjonen. Illustrasjonene bør være «lette», dvs. ikke ekstreme ansiktsuttrykk, figurer som gråter eller veldig grafiske bilder.

Det bør også være lett å finne informasjon. De sier selv flere nettsider for voksne med kreftinformasjon i dag er vanskelige å navigere seg gjennom og har mange lenker til andre nettsider, som kan gjøre det spesielt vanskelig å finne det man leter etter. Deltagerne nevnte at Barnekreftforeningen godt kunne vært interessert i denne løsningen, som kan inkorporeres i deres eksisterende nettside.





- Sykepleierne studerer grundig de ulike konseptene

### REFLEKSJON AV EVALUERING

Som man ser av figuren på neste side har tegneserien egentlig den beste rangering av konseptene, men deltagerne valgte den bort da det ikke er så mange fremmedspråklige familier i Trondheim og løsningen da ikke vil nå ut til så mange. Konseptet om et samtalerom hadde begge to veldig lyst på, men det viste seg å ikke være mulig, da undersøkelsesrommet stadig blir brukt. De hadde også veldig lyst på tillitsappen, spesielt chatfunksjonen da den opplevdes som fremtidsrettet og nyttig. Sykepleierne på sykehuset deltagerne tilhører skal få nye smarttelefoner til høsten, så dette er en gjennomførbar løsning. De sier selv at det som trengs for å gjennomføre dette er at man hver dag spesifiserer hvem som har ansvar for å svare på spørsmål, at man får meldingene på mobilen så man kan svare raskt, at brukerne har retningslinjer for hvordan chatten skal brukes (ikke legge inn personlig informasjon, ikke spørre om ting som når man har time etc.) og at det kun er familiene med kreftsyke barn

som har tilgang til chatten. Andre med spørsmål bør henvende seg til barnekreftforeningen i stedet. Spill om kreft kom på en god andre plass. Deltagerne likte at de kunne bli bedre kjent med familien samtidig som de ga informasjon på en annerledes og underholdene måte. Grunnen til at dette ikke var favoritten var at de synes det ble vanskelig å håndtere spillet med terninger og brikker som kunne bli borte, og at spillet bare kunne brukes på sykehuset.

Som nevnt i resultater bør nettsiden kontinuerlig oppdateres. Ved å ha generell informasjon på barnenettsiden trenger ikke den å oppdateres hele tiden. På nettsiden for voksne kan det være greit å ha mer detaljert og spesifikk informasjon, som bør oppdateres oftere. Noe av informasjonen sykepleierne ønsket på den nye nettsiden er mer relevant for voksne fremfor barn. Å gi nettsiden en separat seksjon for barn og en for voksne kan være en mulig løsning på denne problemstillingen.



-Resultat av rangeringsaktiviteten. Som man ser av resultatet skiller konseptene seg bare på hvor enkle de er å implementere inn i den eksisterende praksis

Har du lyst på dette verktøyet?



Hvordan blir det å implementere verktøyet inn i din praksis?



Hvor nyttig er verktøyet?



## 7 EVALUER

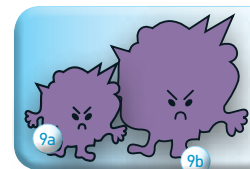
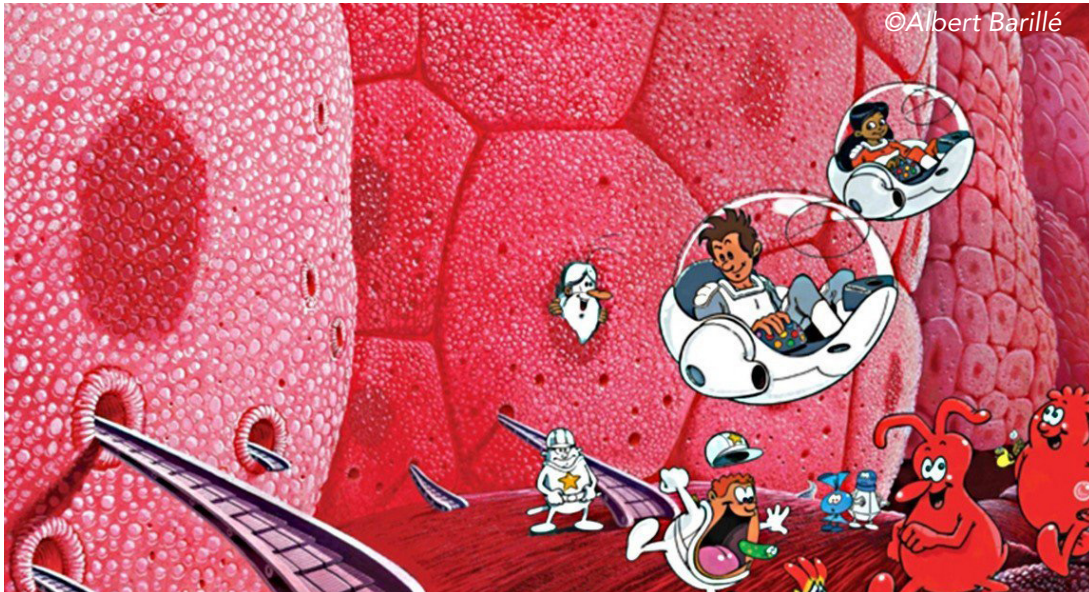
# 8

## ARTIKULER OG SIMULER

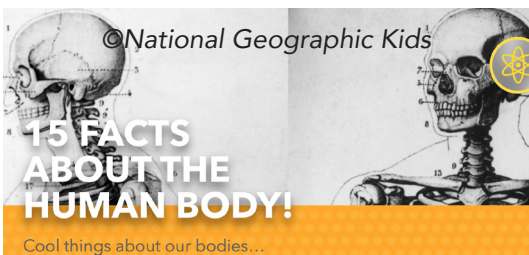
I dette kapittelet presenteres prototypen for konseptet informasjonsnettside om kreft for barn. Først vil selve skisseprosessen presenteres, deretter brukertesting av en prototype med studenter og sykepleiere. Til slutt skal det endelige designforslaget beskrives, i form av systemkart, foreslått brukerreise, tjeneste blueprint og retningslinjer for å skape lignende nettsider.

8 ARTIKULER OG SIMULER

- Collage brukt som inspirasjon



©Barncancerfonden



## SKISSER PROTOTYPE

### COLLAGE

Det ble laget en collage for ulike typer media som formidler medisinsk informasjon til barn. Den kan sees til venstre. Å lage collage brukes i design for å skape en visuell representasjon av kontekst, brukergruppe eller produkt kategori (van Boeijen et al., 2014, s. 93). Det ble brukt til å skape en visuell representasjon av det valgte konseptet som et startpunkt for skissering til prototype.

### SKISSER PROTOTYPE

Det har blitt laget en rekke skisseforslag av mulige interaksjonsflater før jeg valgte å utarbeide det endelige designforslaget i Adobe Illustrator og Adobe XD CC.



## BRUKERTEST MED STUDENTER

Målet med brukertesten var å sjekke at den visuelle komposisjonen til nettsiden var god, at nettsiden hadde en logisk struktur og sjekke hva slags sinnsstemning designet vekket hos deltagerne. Designstudenter ble valgt som deltagere til testing på grunn av deres kunnskap innen interaksjonsdesign og visuell komposisjon. Det ble laget en prototype av barnas nettside i Adobe XD CC, da programmet er godt egnet for å skape høykvalitets prototyper man kan interagere med. Dette gjør det enkelt for meg å iterere raskt og skape en virkelighetstro prototype deltagerne kan teste. Prototypen ble tilpasset dataskjermer. Dette blir gjort da det tiltenkte designforslaget hovedsakelig skal brukes på datamaskiner av familier.

### METODE

Brukertesten besto av tre aktiviteter:

- Deltagerne bruker prototypen og utforsker nettsiden, og snakker høyt om hva de synes om designet
- Ved å bruke utdelte kopier av nettsiden på ark skisser deltagerne opp forbedringer av nettsiden
- Deltagerne bruker Pick-a-Mood (s.45-46) til å evaluere hva slags følelser nettsiden vekker hos dem



- Studenter fra brukertest



## BRUKERTEST MED KREFTSYKEPLEIERE

Målet med den siste brukertesten var å teste designforslaget med en av de tiltenkte brukergruppene, dvs. kreftsykepleiere, og høre hva de selv tenkte om å bruke nettstedet og hva slags sinnsstemning de kommer i ved å bruke barnas nettside. På denne måten kan forbedringspotensial for det nåværende designforslaget oppdages. En oppdatert versjon av prototypen fra brukertesting med studenter ble brukt, der forbedringer oppdaget under brukertesten hadde blitt lagt til. Prototypen inneholder også en skisseversjon av startside og informasjonssiden for voksne.

### METODE

Jeg gir individuelt deltagerne i oppgave å navigere gjennom nettstedet og stiller spørsmål om innhold og knapper gjennom brukertesten. Deltagerne blir oppmuntret til å tenke høyt og si ifra dersom de reagerer på noe. De skal navigere seg fra startside til nettsiden for voksne og videre til barnenett siden der de skal utforske chat- og spill funksjonen. Helt til slutt skal deltagerne ved å bruke Pick-a-Mood skalaen plukke ut hva slags sinnsstemning barnenett siden vekker hos dem.

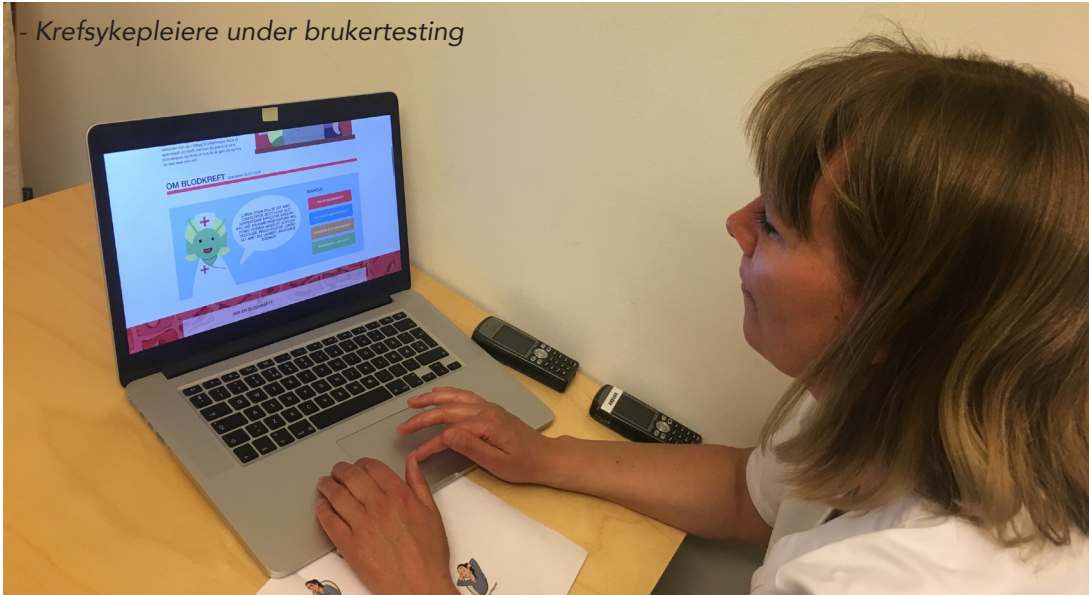
### RESULTAT

To kreftsykepleiere som har deltatt på tidligere workshops deltok på brukertesting som varte i omlag 30 minutter per person. Testen ble holdt på et stille, lukket rom inne på sykehuset der de to jobber. Det ble gjort lydopptak av brukertesting og tatt bilder med samtykke fra deltagerne. Deltagerne brukte en 15" mac når de brukertestet prototypen av nettstedet.

Begge deltagerne klarte nesten uten problem å navigere seg rundt på nettstedet. De syntes tekstene var gode og forklarende, og temaene på både barne- og voksen siden var passende med intuitive navn til. De syntes begge to at å bruke chat- og spill funksjonen gikk greit og kunne være nyttige for å gi informasjon til familier på en sosial måte. Følelsene barnettsiden vekket hos de to deltagerne varierte. En mente siden var rolig med en positiv atmosfære, og beskrev den som «omsorgsfull» og sa hun ble nysgjerrig av den. Den andre deltageren ble også nysgjerrig av siden, men følte seg snarere begeistret over all informasjonen hun hadde tilgang til. Hun mente at familier også ville føle seg begeistret over all informasjonen, samtidig som de også kunne føle seg triste da informasjonen omhandler en alvorlig sykdom.



- Krefsykepleiere under brukertesting



### REFLEKSJON AV BRUKERTESTING

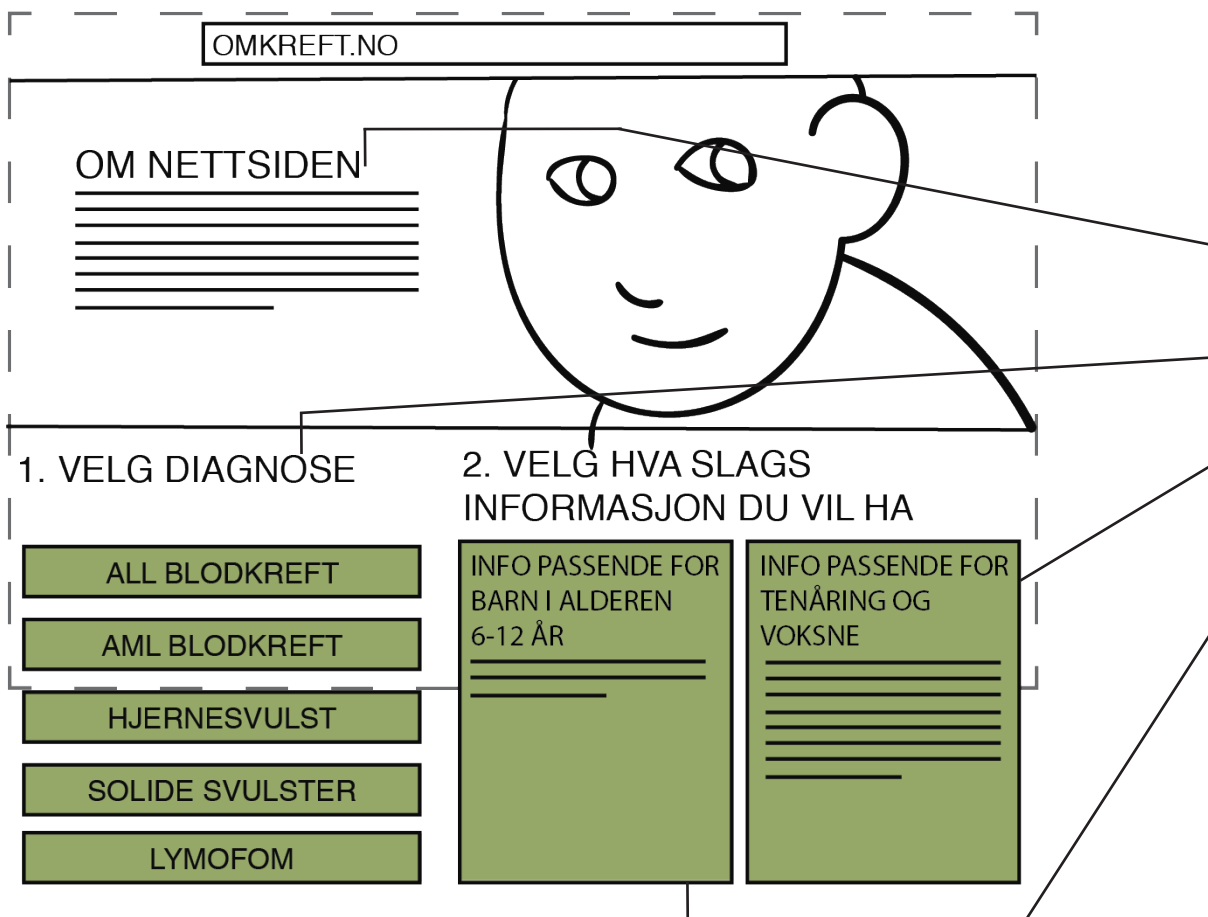
En av deltagerne foreslo at informasjonen på de voksne sine sider ikke burde være for detaljert, da det kunne bli vanskelig å holde siden konstant oppdatert. Noen av informasjonen på de voksne sine nettsider, slik som støttetilbud, varierer fra sykehus til sykehus som er viktig å ta hensyn til på den endelige nettsiden for voksne. En av deltagerne brukte lang tid på å finne chat-funksjonen. En løsning på dette kan være å ha denne funksjonen i et banner som alltid er til stedet øverst på siden, slik at chat-funksjonen alltid vil være synlig og tilgjengelig for bruker. I forskjell fra forrige brukertest er følelsene som ble rapportert av deltagerne nokså forskjellige. Begge følte nettsiden for barn var positiv, men en deltager følte siden var rolig mens den andre følte seg begeistret, en aktiv sinnsstemning i følge Pick-a-Mood skalaen. Likevel, resultat fra forrige brukertest med studenter tyder på at de fleste brukere vil føle en rolig og positiv sinnsstemning når de er inne på barnenettsiden.

## PRESENTASJON AV DESIGNFORSLAG

Det endelige designforslaget skal forklares og det vil bli argumentert for valg som har blitt gjort underveis. Designforslaget heter Omkreft.no, og er et nettsted med fokus på å støtte familier med et kreftsykt barn og gi dem informasjon. Det er basert på kravlisten på side 70. Informasjonssiden for voksne og startside i dette forslaget har ikke blitt detaljert, da det allerede finnes mange gode forslag av dette på nettet og fokuset for denne masteroppgaven er hvordan man kan fremstille medisinsk informasjon for barn.

### STARTSIDE

Før man får adgang til informasjonssiden må man velge aldersgruppe og diagnose for å spesifisere innholdet. I feltet der man kan velge aldersgruppe står det en beskrivelse av hva som skiller informasjonen for de ulike aldersgruppene. Barn får for eksempel enkle forklaringer og spill på sin nettside, mens voksne har mer detaljert informasjon om sykdom, lover og tilbud. Som forslaget demonstrerer kan nettsiden utvides til å inkludere flere former for kreft som rammer barn.



- Utkast startside for Omkreft.no

**Informasjon Omkreft.no:** Sier litt om hva slags nettsted man er på, og hva slags informasjon man finner

**Velg diagnose:** Bruker kan spesifisere hva slags sykdom de ønsker å vite mer om

**Informasjon tilpasset voksne:** Videre sender bruker til informasjonssiden for voksne. I feltet beskrives hva som gjør nettsiden egnet for voksne, f.eks. detaljert informasjon

**Informasjon tilpasset barn:** Videre sender bruker til informasjonssiden for barn. I feltet beskrives det hva som gjør nettsiden egnet for barn, f.eks. enkle forklaringer og spill

OMKREFT.NO/VOKSNE

○

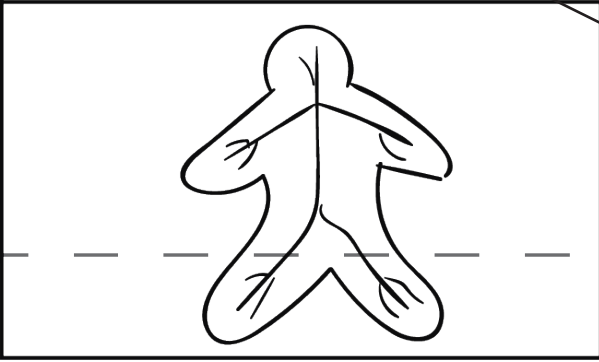
☰ 🔍

# ALL BLODKREFT

## Om blodkreft

Oppdatert 01.04.2018

- Om blodkreft ▲
- Generelt
- Symptomer
- Diagnose
- Bivirkninger
- Prognose
- Behandling ▼
- Rettigheter ▼
- Støttetilbud ▼
- Sykehustilbud ▼
- Psykisk helse ▼
- Sjekkliste når den syke er hjemme ▼
- Hvordan ta vare på søsken ▼
- Etter behandling ▼



☶

⬆

- Utkast informasjonsside for voksne

**Oppdateringsdato:** Oppdateringsdato for informasjon står tydelig øverst på siden, og er lett å få øye på

**Tema:** Flere tema for voksennettsiden har blitt foreslått for å skape en nettside med forskjellige typer informasjon som foreldre og voksne kan trenge å vite om når de har et barn med kreft

### INFORMASJONSNETTSIDE FOR VOKSNE

Det ble valgt å lage en løsning som inkluderer en nettside med informasjon for voksne, da innsikt fra sykepleiere under konsept evalueringen (s.91) tyder på at foreldre og andre voksne pårørende trenger nettsider med mer oversiktlig og samlet informasjon. På forhånd sjekket jeg om det var mulig å finne en norsk nettside med god og oversiktlig informasjon for voksne om barnekreft (barnekreftforeningen.no, minebehandlingsvalg.no, kreftforeningen.no, kreftlex.no, barnekreftportalen.no), men fant ingen som inneholdt all informasjonen deltagerne fra konseptevalueringen mente pårørende trenger. På bakgrunn av dette ble det laget et forslag til nettside for voksne, med fokus på struktur og innhold.

De foreslåtte temaene er basert på resultat fra konseptevalueringen. Sykepleierne foreslo blant under evalueringen å ha en elektronisk sjekklister foreldrene kunne bruke når de var hjemme for å se til den syke. I dag får de kun en i papir som lett kan bli borte. Da det er viktig for foreldre å vite at informasjonen de leser er oppdatert og kvalitetssikret har oppdateringsdato for informasjon blitt plassert øverst på siden, like ved overskriften, for å gjøre den lett synlig.

### INFORMASJONSSIDE FOR BARN

Informasjonssiden for barn omhandler fire ulike tema: «Om blodkreft», «Tanker og følelser», «Å hjelpe til og oppmuntre» og «Råd for den nye hverdagen». For å hjelpe brukere til å få mest mulig ut av nettsiden står det skrevet noen tips helt øverst på siden om hvordan man skal bruke den. Det anbefales for eksempel at man leser informasjonen sammen med en voksen. I tillegg til disse temaene er det også foreslått fire undertema for «Om blodkreft», som finnes nesten øverst på siden, som skal gjøre det lett for bruker å få oversikt over innhold. Med unntak av undertemaet "Hva skjer med kroppen", som omhandler bivirkninger og hva sykdommen gjør med kroppen, er alle undertemaene illustrert på de neste sidene.

Mye av informasjonen på nettsiden er illustrert med figurer, og noen av figurene er hentet fra Se-Høre-Gjøre billedserien (Nolbris & Gustafsson, 2010) på bakgrunn av kommentarer fra sykepleiere under konseptevalueringen. De mente at ved å bruke dem på nettsiden ville figurene bli mer gjenkjennbare for barna da de også brukes av sykepleierne til å formidle informasjon om kreft til barn muntlig. Alle karakterene på nettsiden har rolige ansiktsuttrykk, og med mindre de forestiller kreftceller (som har et trist uttrykk) har de også et positivt uttrykk. Dette ble gjort på bakgrunn av konseptevalueringen og kravliste, og tanken bak er at karakterene skal skape lignende følelser hos bruker. Fargepaletten som er brukt er fargerik med klare og sterke farger for å appellere til barn. Fargene

er kjønnsnøytrale for å inkludere og engasjere begge kjønn. I tillegg til karakterer illustreres også tekstens innhold av bakgrunn. Informasjon angående kroppen har en bakgrunn inspirert av celler, mens bakgrunnen til informasjon om behandling er inspirert av sykehus. Dette er for å gi teksten et mer fantasifulle og lekent preg, samtidig som det illustrerer teksten. På barnas side er det også en karakter kalt Sykepleier Data, som forteller om nettsiden. Dette bidrar til å skape en leken nettside samtidig som karakteren skaper positive assosiasjoner til sykepleiere.

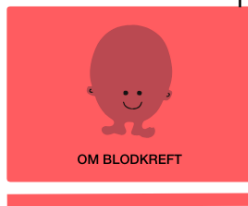
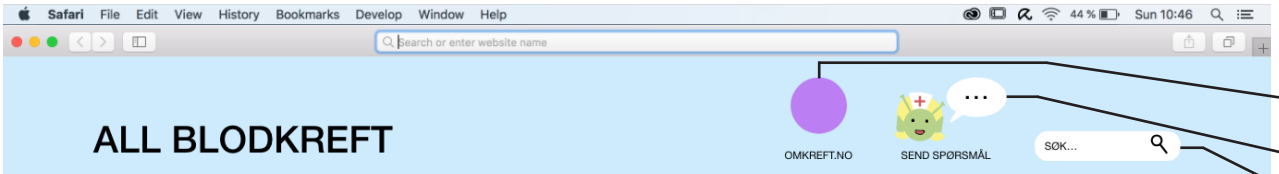
Basert på konseptevaluering og krav til løsning er informasjonen på siden generell, med lette begrep og forklaringer passende for barn. Man kan se eksempler på dette i tekstene «Hvordan bruke siden» og «Hva er kreft?» som illustrer hvordan medisinsk tekst for barn kan formuleres. På bakgrunn av kravliste har symbolene på siden tekst til for å gjøre det lettere for barn å forstå deres funksjon. Det er et spørrespill nederst på nettsiden, som er basert på konseptet «Spørrespill om kreft» fra side 89. Under konseptevalueringen kom det frem at sykepleierne ønsket et spill de kunne bruke for å gi informasjon på forskjellige måter. Dette spørrespillet gjør det lettere for foreldre og sykepleiere å sjekke at barna har forstått informasjonen riktig, samtidig som spillet kan motivere barna til å lese mer om temaet. Hvert spørsmål er illustrert med figurer og bilder.

På de neste sidene vil de enkelte delene av nettsiden forklares mer i detalj.



## 8 ARTIKLER OG SIMULER

- Øverste del av nettsiden



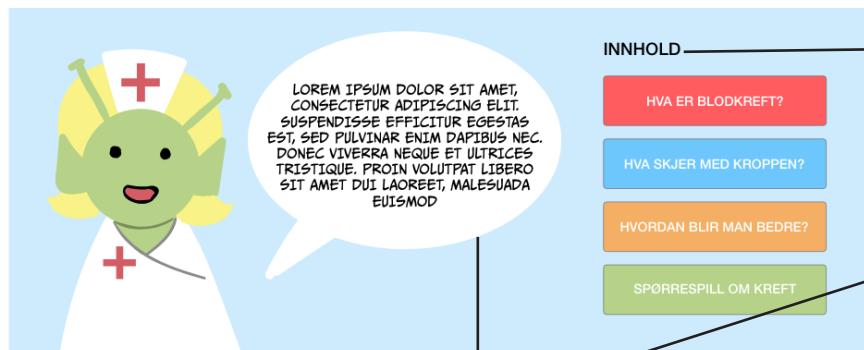
### HVORDAN BRUKE SIDEN

Hei, og velkommen til omkreft.no, en nettside barn kan bruke for å lære mer om kreft. det kan være en god ide å lese gjennom nettsiden sammen med voksne du stoler på. da kan dere sammen lære noe og du kan stille dem spørsmål om teksten. det er opp til deg hvor lenge du har lyst til å lese. du kan stoppe når du vil.

har du flere spørsmål om kreft etter å ha lest gjennom teksten, kan du stille spørsmål til en sykepleier på chat (øverst i hjørne til høyre) eller spørre en sykepleier på sykehuset der du bor. på nettsiden kan du i tillegg til informasjon finne et spørrespill om kreft. her kan du prøve ut dine kunnskaper, og finne ut hva du er god på og hva du kan lese mer om.



### OM BLODKREFT Oppdatert 22.01.2018





**Omkreft.no:** Tilbake til hjemmeside

**Send spørsmål:** Videre sender bruker til chatfunksjonen

**Søk:** Bruker kan søke opp for å finne mer spesifikk info

**Om blodkreft:** Informasjon om kreft generelt, behandling og hva som skjer med kroppen

**Tanker og følelser:** Råd for hvordan man skal takle og snakke om vanskelige følelser og tanker

**Råd for den nye hverdagen:** Info om søsken og pasienten sin nye hverdag og tilbud og råd for hvordan de kan takle den bedre

**Å hjelpe til og oppmuntre:** Hvordan søsken og venner av den syke kan hjelpe til og oppmuntre den syke og resten av familien

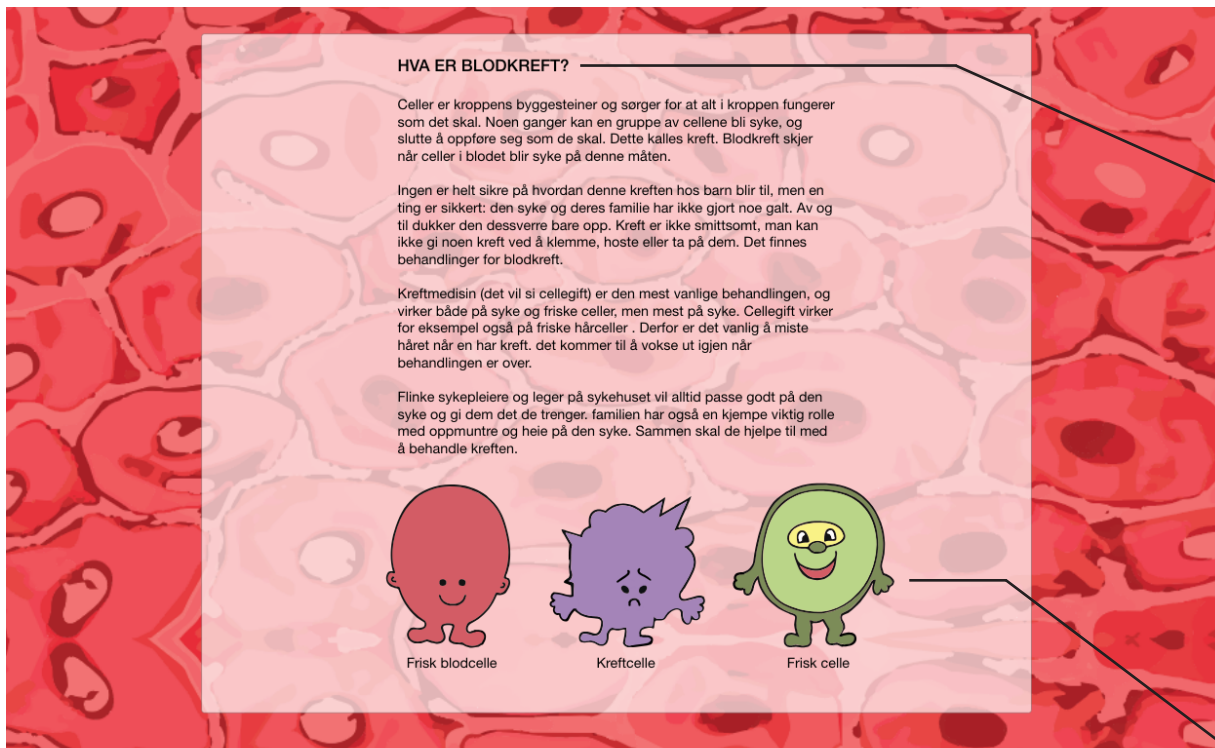
**Hvordan bruke nettsiden:** Plassert øverst på siden for å gjøre teksten lett synlig er litt informasjon om bruk av nettsiden. Her står det skrevet: Hei og velkommen til omkreft.no, en nettside barn kan bruke for å lære mer om kreft. Det kan være en god ide å lese gjennom nettsiden sammen med voksne du stoler på. Da kan dere sammen lære noe og du kan stille dem spørsmål om teksten. Det er opp til deg hvor lenge du har lyst til å lese. du kan stoppe når du vil.

Har du flere spørsmål om kreft etter å ha lest gjennom teksten, kan du stille spørsmål til en sykepleier på nettsiden (øverst i hjørne til høyre) eller spørre en sykepleier på sykehuset der du bor. På nettsiden kan du i tillegg til informasjon finne et spørrespill om kreft. Her kan du prøve ut dine kunnskaper, og finne ut hva du er god på og hva du kan lese mer om.

**Innhold:** Sykepleier Data forteller litt mer om siden og innhold. Bruker har tilgang til knapper for å kunne navigere seg til undertema på siden. Disse temaene er: "Hva er blodkreft?", "Hva skjer med kroppen?", "Hvordan blir man bedre?" og "Spørrespill om blodkreft"

**Snakkeboble:** Sykepleier Data "snakker" til bruker via snakkebobler, som gir figuren mer liv samtidig som teksten blir mer leken. Tekstfonten i snakkeboblene har laget i en håndskreven stil, som passer godt til bruk i snakkebobler

-Midterste del av nettsiden




**HVA ER BLODKREFT?**

Celler er kroppens byggesteiner og sørger for at alt i kroppen fungerer som det skal. Noen ganger kan en gruppe av cellene bli syke, og slutte å oppføre seg som de skal. Dette kalles kreft. Blodkreft skjer når celler i blodet blir syke på denne måten.


Ingen er helt sikre på hvordan denne kreften hos barn blir til, men en ting er sikkert: den syke og deres familie har ikke gjort noe galt. Av og til dukker den dessverre bare opp. Kreft er ikke smittsomt, man kan ikke gi noen kreft ved å klemme, hoste eller ta på dem. Det finnes behandlinger for blodkreft.

Kreftmedisin (det vil si cellegift) er den mest vanlige behandlingen, og virker både på syke og friske celler, men mest på syke. Cellegift virker for eksempel også på friske hårceller. Derfor er det vanlig å miste håret når en har kreft. det kommer til å vokse ut igjen når behandlingen er over.


Flinke sykepleiere og leger på sykehuset vil alltid passe godt på den syke og gi dem det de trenger. familien har også en kjempe viktig rolle med oppmuntre og heie på den syke. Sammen skal de hjelpe til med å behandle kreften.



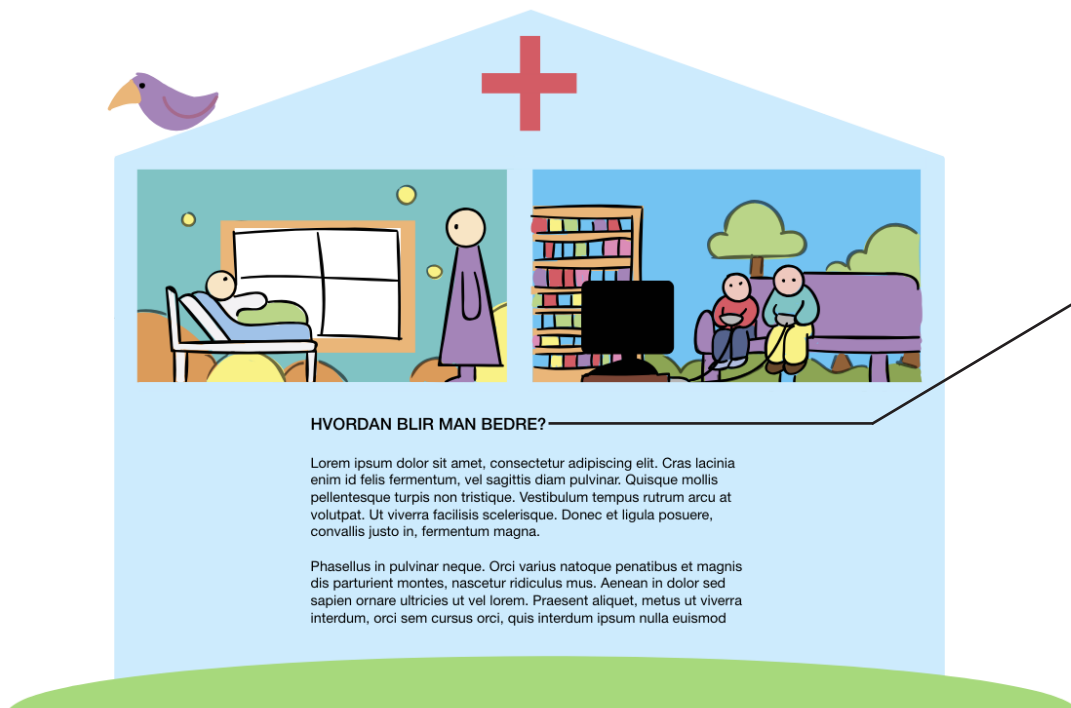
Frisk blodcelle



Kreftcelle



Frisk celle



**HVORDAN BLIR MAN BEDRE?**

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Cras lacinia enim id felis fermentum, vel sagittis diam pulvinar. Quisque mollis pellentesque turpis non tristique. Vestibulum tempus rutrum arcu at volutpat. Ut viverra facilisis scelerisque. Donec et ligula posuere, convallis justo in, fermentum magna.

Phasellus in pulvinar neque. Orci varius natoque penatibus et magnis dis parturient montes, nascetur ridiculus mus. Aenean in dolor sed sapien ornare ultricies ut vel lorem. Praesent aliquet, metus ut viverra interdum, orci sem cursus orci, quis interdum ipsum nulla euismod

**Hva er blodkreft?:** Denne teksten forklarer blodkreft til barn på en enkel måte. Her står det skrevet: Celler er kroppens byggesteiner og sørger for at alt i kroppen fungerer som det skal. Noen ganger kan en gruppe av cellene bli syke, og slutte å oppføre seg som de skal. Dette kalles kreft. Blodkreft skjer når celler i blodet blir syke på denne måten.

Ingen er helt sikre på hvordan denne kreften hos barn blir til, men en ting er sikkert: den syke og deres familie har ikke gjort noe galt. Av og til dukker den dessverre bare opp. Kreft er ikke smittsomt, man kan ikke gi noen kreft ved å klemme, hoste eller ta på dem. Det finnes behandlinger for blodkreft.


Kreftmedisin (det vil si cellegift) er den mest vanlige behandlingen, og virker både på syke og friske celler, men mest på syke. Cellegift virker for eksempel også på friske hårceller. Derfor er det vanlig å miste håret når en har kreft. det kommer til å vokse ut igjen når behandlingen er over.

Flinke sykepleiere og leger på sykehuset vil alltid passe godt på den syke og gi dem det de trenger. familien har også en kjempe viktig rolle med oppmuntre og heie på den syke. Sammen skal de hjelpe til med å behandle kreften.

**Se-Høre-Gjøre karakterer:** Som en del av illustrasjonene på siden er karakterer fra Se-Høre-Gjøre billedserien brukt for å illustrere hva kreft er.

**Hvordan blir man bedre?:** Tekst som forklarer medisin og behandling


- Nederst på nettsiden er spørrespillet



**SPØRRESPILL OM KREFT**

LOREM IPSUM DOLOR SIT AMET, CONSECTETUR ADIPISCING ELIT. SUSPENDISSE EFFICITUR EGESTASEST, SED PULVINAR ENIM DAPIBUS NEC. DONEC VIVERRA NEQUE ET ULTRICES TRISTIQUE. PROINVOLUTPAT LIBERO SIT AMET DUI LAOREET, MALESUADA EUISMOD QUISQUE DICTUM ULLAMCORPER CONSECTETUR. DONEC COMMODO VESTIBULUM LACUS ID PELLENTESQUE. SED BLANDIT, MI CONSEQUAT VENENATIS CONGUE, MASSA QUAM GRAVIDA NULLA, SED VESTIBULUM


10. HVA GJØR RØDE BLODCELLER?  
VELG ET SVAR



Frakter oksygen rundt omkring i      Lager jern, som får deg til å vokse      Beskytter hvite blodceller

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Nettsiden etter at bruker har fullført spørrespillet




**DU ER KJEMPEGOD PÅ DETTE!!!**

**DU KLARTE 8 AV 10!**

Du er flink på: \_\_\_\_\_  
ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit.

Du kan lese mer om:  
Suspendisse consequat interdum felis, quis mollis nibh gravida sed.



**VIL DU PRØVE IGJEN?**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Spørrespill:** Dette kan brukes for å motivere barn til å lese mer på nettsiden samtidig som den gir nettsiden et lekent preg og kombinerer lek med læring

**Sykepleier Data:** Karakteren Sykepleier Data gir instruksjoner om hvordan spørrespillet fungerer

**Figurer:** Spørsmål blir illustrert av figurer for å gjøre spillet mer spennende og forståelig for barn

**Navigasjon:** Bruker kan enkelt navigere frem og tilbake mellom spørsmål

**Oversikt spørsmål:** Spillet gir bruker en klar oversikt over spørsmål for å motivere dem til å fullføre spillet

**Sykepleier Data:** Etter å ha fullført spillet gratulerer Sykepleier Data deg, som kan virke motiverende for å lære mer og skape positive assosiasjoner til sykepleiere

**Forbedringspotensial:** Etter å ha fullført spillet får bruker en oversikt over hva slags informasjon de er flinke på og hva de kan lese mer om på nettsiden, basert på resultat

**Rett og galt:** Etter å ha fullført spillet får bruker en oversikt over hvilke spørsmål han/hun har svart riktig eller feil på, og kan gå tilbake til spørsmålet for å se riktig svaralternativ

- Chat tjenesten som dukker opp første gang bruker skal logge seg inn

ALL BLODKREFT

OMKREFT.NO SEND SPØRSMÅL SØK...

## SEND SPØRSMÅL TIL EN SYKEPLEIER

INFO OM CHAT OG HVEM SOM KAN BRUKE DEN

DAPIBUSNEC, DONEC VIVERRA NEQUE ET ULTRICES TRISTIQUIE. PROIN VOLUTPAT LIBERO SIT AMET DUI LAOREET, MALESUADA EUISMODO NEC COMMODO. INTEGER IN SOLLICITUDIN METUS, NEC AUCTOR ERAT. IN SODALES EUISMODO GRAVIDA, DONEC VITAE SEM DIGNISSIM, CONSECTETUR TURPIS EU, FERMENTUM TURPIS. FUSCE SIT AMET DIAM NUNC. PROIN VITAE NULLA DICTUM NISL FINIBUS ULLAMCORPER ID IN NUNC. FUSCE A MAXIMUS TORTOR. IN RISUS LIBERO, SODALES PRETIUM COMMODO AC, ULTRICES VEL MAURIS. MAURIS QUAM JUSTO, SAGITTIS EU TORTOR EGET, FERMENTUM ULLAMCORPER OE.

Skriv inn passord for å sende inn spørsmål. Du skal ha fått det på melding fra sykepleier på ditt sykehus.

Skriv inn passord

Skriv inn ditt telefonnummer. Svar på spørsmål vil bli sendt til dette nummeret.

Skriv inn telefonnummer

HVA ER KREFT?

Celler er kroppens byggesteiner og sørger for at alt i kroppen fungerer som det skal. Noen ganger kan en gruppe av cellene bli syke, og slutte å oppføre seg som de skal. Dette kalles kreft. Blodkreft skjer når celler i blodet blir syke på denne måten.

**Sykepleier Data:** Sykepleier Data gir bruker informasjon om hvem som kan bruke chat funksjonen (familier med et barn under kreftbehandling) og hvordan funksjonen virker

**Fyll ut:** Bruker må fylle inn passord (som de får utdelt på sykehuset) og telefonnummer for å kunne bruke tjenesten

## CHAT TJENESTE

Under konseptevalueringen kom det frem at sykepleierne ønsket en chat-funksjon da den ville gjøre det lettere for dem å ha kontakt med familier samtidig oppfattet de den som fremtidsrettet. Chat har også potensial til å forbedre samtale mellom barn, foreldre og sykepleiere, som er et av hovedmålene for denne masteroppgaven.

Denne tjenesten skiller seg fra lignende tjenester som hjelpetelefonen kreftlinjen ved at den er tilpasset barn, man kan sende spørsmål på melding i stedet for å snakke på telefon og brukerne er i kontakt med sykepleiere fra sitt eget lokale sykehus. Sykepleierne kan se hvilken familie de får spørsmål fra da dette kan gjøre det enklere for dem å gi dem mer spesifikk informasjon og hjelpe familien senere. Sykepleierne er også taushetsbelagt, og kommer ikke til å gi ut privat informasjon de får fra familien.

Sykepleier Data øverst på siden gir en forklaring på hvem som kan bruke tjenesten. Bare familier som har et kreftsykt barn under behandling har tilgang til tjenesten, som de kan bruke med et passord de får fra sykepleier. Før chat kan brukes må man først registrere passord og mobilnummer. Regler for bruk av chat blir gitt av sykepleier Data på siden. Spørsmål fra chat blir så sendt til en sykepleiers mobil. Da sykepleierne ikke alltid har mulighet til å svare umiddelbart på meldinger blir svar fra sykepleier sendt til mottagers mobil og ikke sendt på nettsiden. Under brukertesting med studenter (s.100) kom det frem at flere syntes «chat» var en misvisende tittel å bruke for tjenesten da de koblet chat til en elektronisk samtale i samtid og ikke innsendte spørsmål. For å gjøre det mer intuitivt for bruker hva tjenesten gjør heter tjeneste nå «Send spørsmål». For enkelhets skyld vil fremdeles tjenesten bli referert til som «chat» i resten av rapporten.



## SEND SPØRSMÅL TIL EN SYKEPLEIER



### INFO OM CHAT OG HVEM SOM KAN BRUKE DEN

DAPIBUSNEC. DONEC VIVERRA NEQUE ET ULTRICES TRISTIQUE. PROIN VOLUTPAT LIBERO SIT AMET DUI LAOREET, MALESUADA EUISMOD NEC COMMODO. INTEGER IN SOLLICITUDIN METUS, NEC AUCTOR ERAT. IN SODALES EUISMOD GRAVIDA. DONEC VITAE SEM DIGNISSIM. CONSECUTOR TURPIS EU, FERMENTUM TURPIS, FUSCE SIT AMET DIAM NUNC. PROIN VITAE NULLA DICTUM NISL FINIBUS ULLAMCORPER ID IN NUNC. FUSCE A MAXIMUS TORTOR. IN RISUS LIBERO, SODALES FRETILUM COMMODO AC, ULTRICES VEL MAURIS. MAURIS QUAM JUSTO, SAGITTIS EU TORTOR EGRET, FERMENTUM ULLAMCORPER OE.

Skriv inn passord for å sende inn spørsmål. Du skal ha fått det på melding fra sykepleier på ditt sykehus.

GODKJENT

Skriv inn ditt telefonnummer. Svar på spørsmål vil bli sendt til dette nummeret.

GODKJENT



SYKEPLEIER DATA

### REGLER FOR BRUK AV CHAT

Cras sed vehicula felis, a maximus arcu. Etiam commodo feugiat euismod. Etiam feugiat augue dapibus justo aliquam, vitae gravida sapien rhoncus. Ut sit amet suscipit ipsum. Pellentesque mattis lectus ut tempus elementum. Nam sed lectus eget orci sodales ultrices eu et elit. Nam a sollicitudin enim, et sollicitudin sem. Suspendisse efficitur tincidunt lacus nec commodo. Quisque aliquam eleifend dolor, in bibendum erat porttitor sit amet

Phasellus vehicula, ante eget aliquam vestibulum, nibh lacus pellentesque purus, id finibus metus odio ut velit. Integer arcu arcu, placerat eu pellentesque sit amet, malesuada nec turpis. Vestibulum eu interdum dolor. Sed consectetur sit amet tellus vel feugiat. Mauris pharetra sit amet dolor vel fringilla.



MEG



SYKEPLEIER DATA

### TAKK FOR SPØRSMÅL!

Nam ac nibh nec nisi fringilla venenatis. Nam diam leo, pellentesque vel sapien non, iaculis placerat purus. Nulla rutrum ligula nec ante volutpat, in interdum dui venenatis. Donec eu est dictum, varius ante vel, gravida elit. Nunc tellus metus, ultrices eu massa in, ultrices venenatis diam. Nulla elit felis, molestie in enim eu, accumsan viverra leo. Vivamus ac nisi aliquet, vehicula neque a, efficitur est. Nunc vestibulum volutpat eros et vestibulum. Suspendisse pulvinar, enim nec rutrum luctus, diam ex elementum ipsum, a feugiat diam felis sit

Skriv inn ditt spørsmål |





- Til venstre: Chat tjeneste etter at bruker har fylt inn passord og telefonnummer og sendt inn spørsmål

**Godkjent:** Bruker får klar beskjed om at passord og telefonnummer stemmer

**Sykepleier Data i starten av chat:** Etter å ha fått godkjent passord gir Sykepleier Data instruksjoner om regler for bruk av tjenesten som sendes automatisk. Bruker kan for eksempel ikke spørre om testresultater i chat

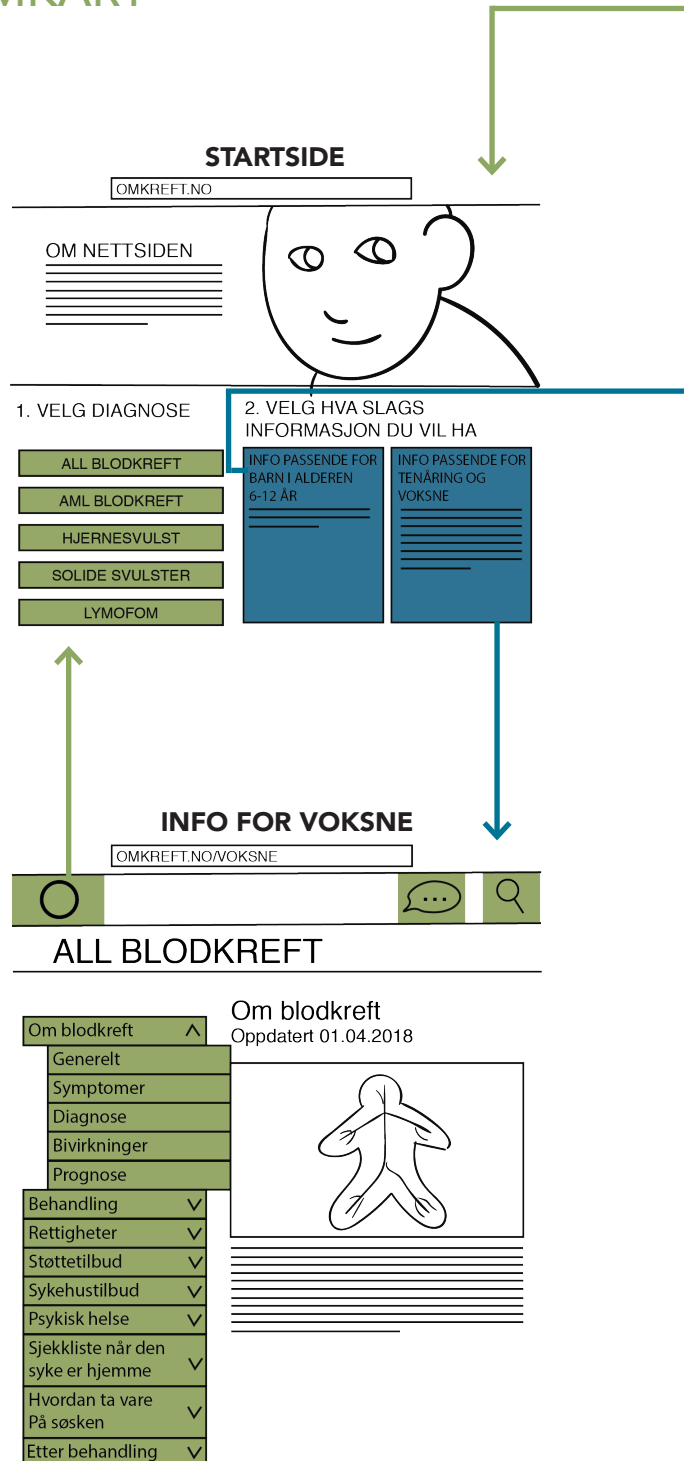
**Innsendt spørsmål:** Bruker kan se hvilken spørsmål de har sendt inn via tjenesten de siste 24 timene på tjenesten

**Sykepleier Data etter å ha fått spørsmål:** Etter at det tilsendte spørsmålet suksessfullt har blitt sendt til en sykepleier mottar bruker melding i chat der Sykepleier Data takker for spørsmål og gir beskjed om at det kan ta litt tid før man får svar. Dette gjøres automatisk

**Send:** Bruker kan enkelt sende inn spørsmål

## SYSTEMKART

For å visualisere hvordan de ulike delene av nettsiden henger sammen ble det skapt et systemkart. Kartet viser en forenklet oversikt over hvordan man kan navigere rundt på nettsiden for å skape et helhetlig inntrykk av nettstedet. Symbol og knapper markert med farger er klikkbare. De viktigste og mest brukte knappene og symbolene er markert med pil som viser hvilken side de fører til. Pilene peker i retning mot siden man blir sendt videre til. Pilene markert med blått viser hvordan man blir sendt fra startside til enten informasjonssiden tilpasset voksne eller til barn. Pilene markert med blått viser hvordan man navigerer seg til chat siden. Pilene markert med grønt viser andre viktige interaksjoner bruker kan benytte seg av.



INFO FOR BARN

OMKREFT.NO/BARN

OMKREFT CHAT SØK

ALL BLODKREFT

OPPDATERT 01.01.2018

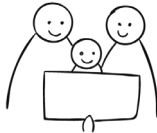
OM BLODKREFT TANKER OG FØLELSER Å HJELPE TIL OG OPPMUNTRE RÅD FOR DEN NYE HVERDAGEN

HVORDAN BRUKE SIDEN

\_\_\_\_\_

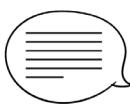
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



INNHold

- HVA ER KREFT?
- HVA SKJER MED KROPPEN?
- HVORDAN BLIR MAN BEDRE?
- SPØRRESPILL



HVA ER KREFT?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

HVORDAN BLIR MAN BEDRE?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



SPØRRESPILL

10. HVA GJØR RØDE BLODCELLER?



○      ○      ○

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

CHAT

OMKREFT.NO/BARN

OMKREFT CHAT SØK

ALL BLODKREFT

CHAT MED EN SYKEPLEIER



LITT INFO OM CHAT OG HVEM SOM KAN BRUKE DEN

SKRIV INN PASSORD (DU SKAL HA FÅTT DETTE PÅ MELDING FRA SYKEPLEIER):

PASSORD \_\_\_\_\_

SKRIV INN DITT TELEFONNUMMER. SVAR FRA CHAT VIL VIDERESENDES TIL DETTE NUMMERET.

TLF \_\_\_\_\_



SYKEPLEIER DATA

REGELER FOR BRUK AV CHAT

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



MEG



SYKEPLEIER DATA

TAKK FOR SPØRSMÅLET! DU VIL FÅ SVAR TILSENDET DIN TELEFON

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

SKRIV INN SPØRSMÅL

SEND

SPØRRESPILL SLUTT



DU ER KJEMPE GOD PÅ DETTE!

DU KLARTE 8 AV 10!

DU ER FLINK PÅ \_\_\_\_\_

DU KAN LESE MER OM \_\_\_\_\_



SPILL IGJEN

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

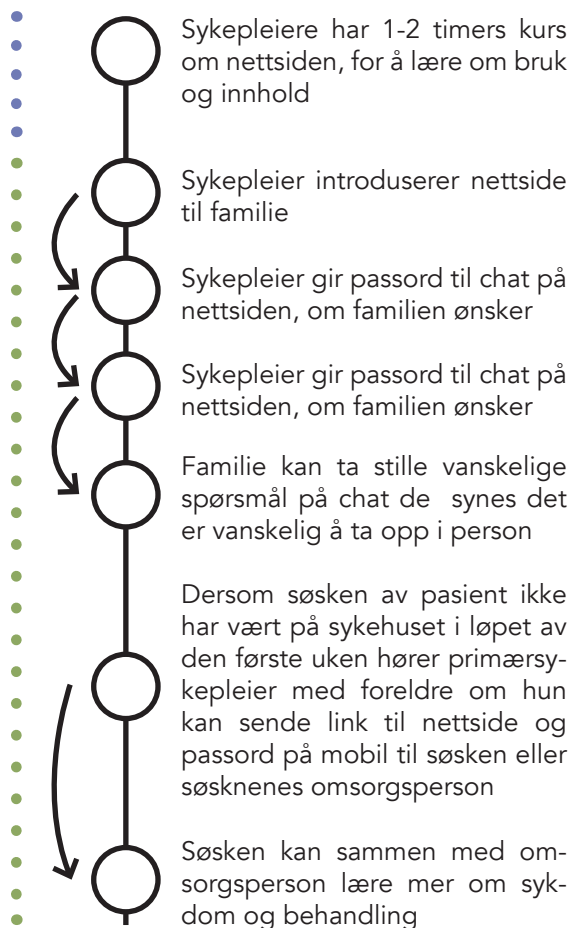
## FORESLÅTT BRUKERREISE

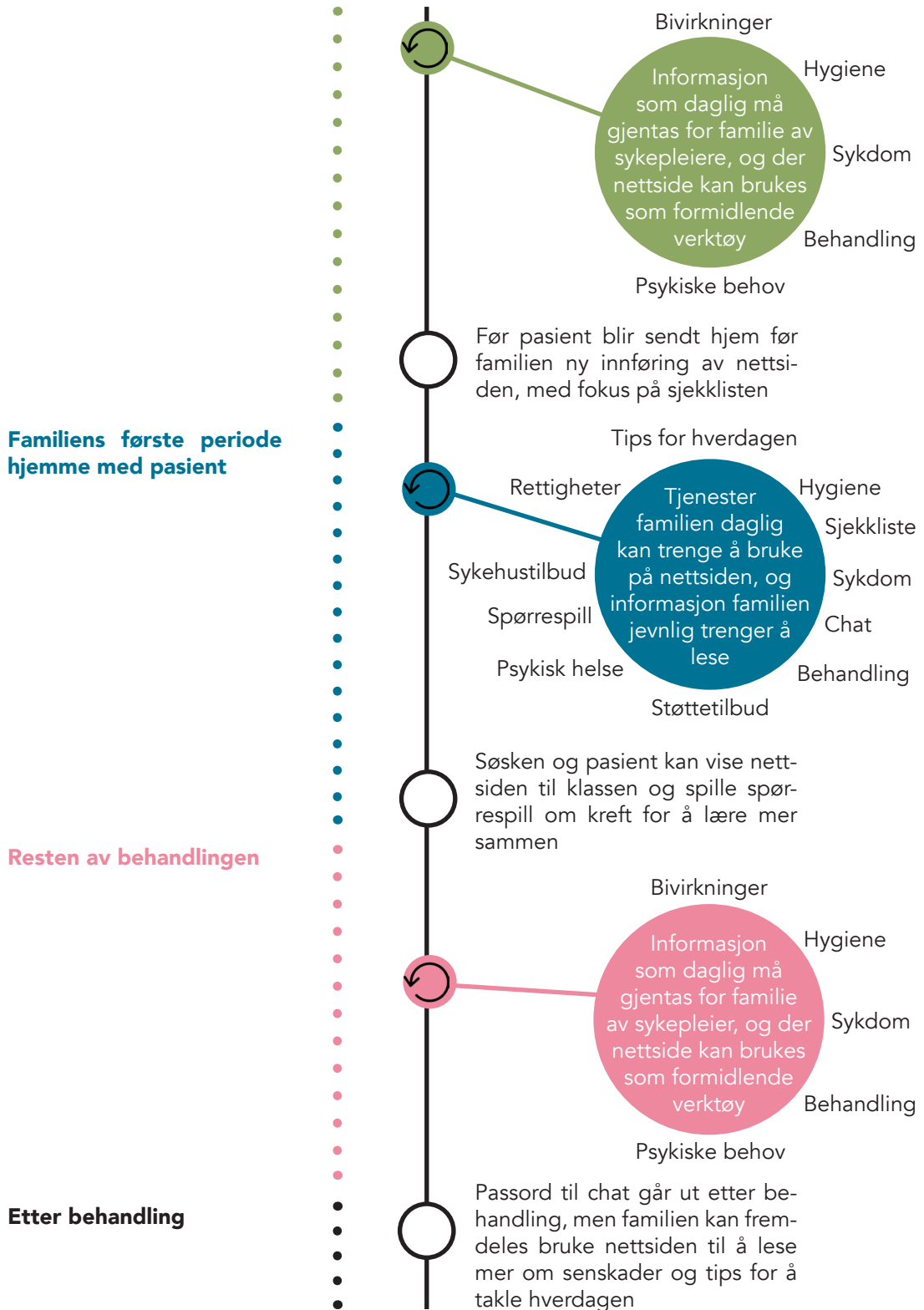
Det ble laget et brukerreisekart for familier og sykepleiere som bruker Omkreft.no i løpet av behandlingen til en barnekreftpasient. Det ble laget for å vise tiltenkt bruk av nettstedet. Nesten alle ledd på brukerreisekartet kan gjentas for hver enkelt familie som ønsker å bruke nettstedet, med unntak av det aller første leddet; kurs om bruk av nettside for sykepleiere. Dette leddet bør benyttes for sykepleiere som ikke har erfaring med bruk av nettstedet. På kartet kan man se at det er noen ledd som kan gjentas nærmest daglig som er markert av en stor farget sirkel. Dette er for eksempel informasjonsformidling fra sykepleiere til familier om sykdom

og behandling som gjøres daglig (se nåværende brukerreisekart for familier s.53-57) og som kan gjøres ved å bruke Omkreft.no. Ledd som henger sammen er markert med pil. Når familien er hjemme etter den første innleggelsen kan det godt hende de har lyst til å lese seg opp på sykdommen og lese om andre relevante tema for hverdagen via nettstedet. Det kan da være lurt for sykepleierne å ha en ny gjennomgang av Omkreft.no med familien før de reiser hjem. I tillegg kan familien også flere ganger til dagen bruke chat tjenesten og sjekkliste tjenesten når de er hjemme.

### Før innleggelse av pasient

### Familiens første periode på sykehuset





## TJENESTE BLUEPRINT

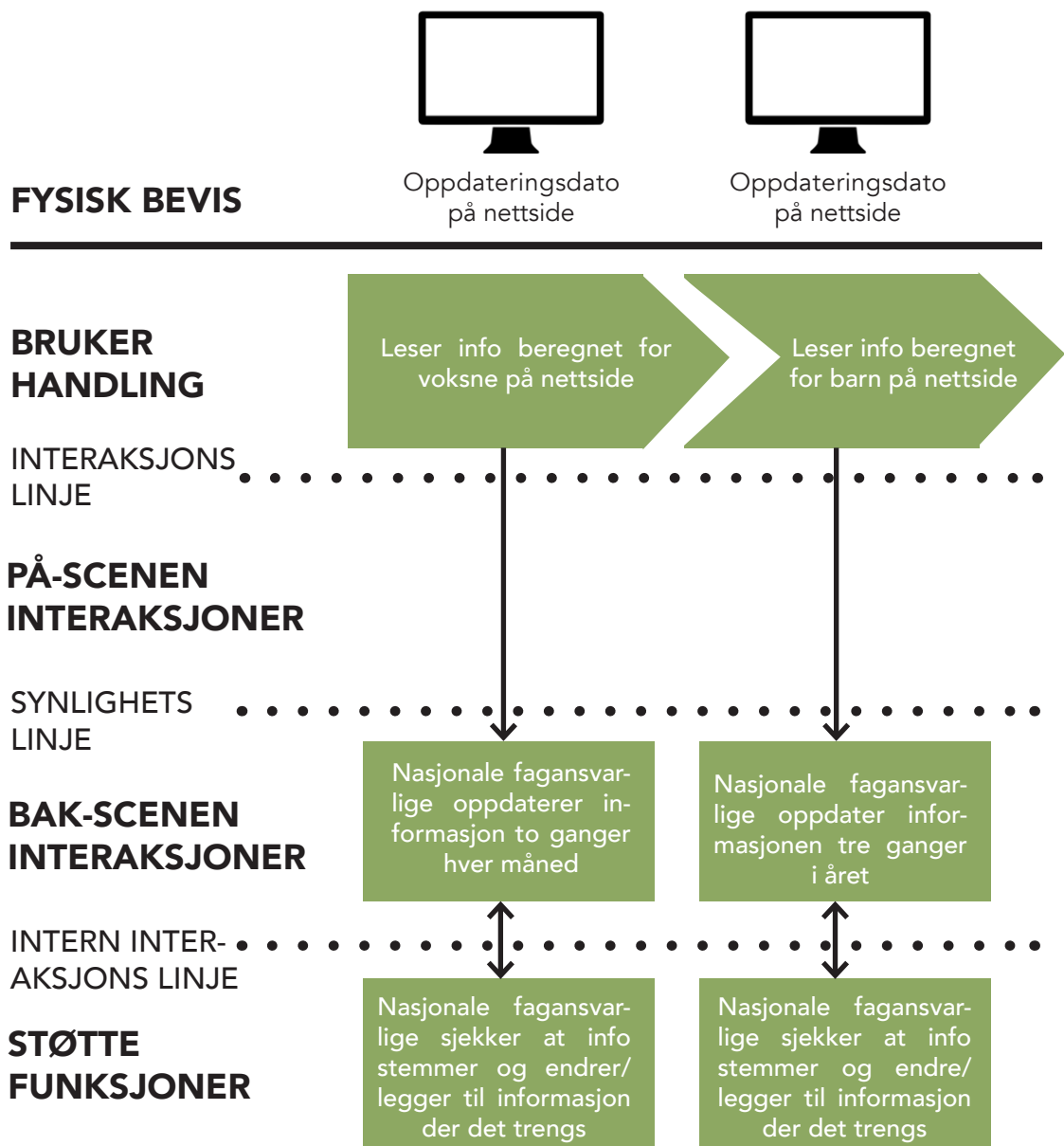


Et tjeneste blueprint er en metode hentet fra servicedesign (Stickdorn et al., 2011, s. 204), der man lager en visuell skjematisk oversikt over de individuelle aspektene til en tjeneste. Denne metoden ble brukt for å beskrive designforslaget, og vise hvordan det kan virkeliggjøres. Dette gjøres ved å lage en visuell skjematisk oversikt over perspektivene til bruker, tjeneste leverandører og andre relevante aktører.

Det ble laget to tjeneste blueprint for nettstedets chat funksjon og for oppdatering av informasjonsmateriell på nettstedet. Dette ble gjort for å gjøre det enklere å realisere tjenesten senere. Blueprintene viser interaksjoner mellom brukerne (dvs. pasient og pårørende familie) og andre agenter som interagerer med tjenesten, slik som sykepleiere, programmerere og fagansvarlige.

Disse interaksjonene er satt i grønne bokser i kronologisk rekkefølge, fra første til siste interaksjon i et repeterende kretsløp. De svarte pilene viser hvordan de ulike interaksjonene henger sammen og støtter opp om hverandre. Valget med å oppdatere informasjonen på voksnes sider oftere enn på barns sider ble gjort siden barn kommer til å ha mer generell informasjon sammenlignet med voksne, og dermed ikke trenger å få oppdatert informasjonen like ofte. For eksempel har verken Kjemomannen Kasper (Motzfeldt, 1993) eller Se-Høre-Gjøre bildene (Nolbris & Gustafsson, 2010) som også er informasjonsverktøy for barn, hatt behov for å oppdatere sin informasjon selv om det er flere år siden de ble laget. Dette kommer i stor grad av at informasjonen de formidler er veldig generell.

- Tjeneste blueprint for oppdatering av informasjon på nettsidene



- Tjeneste blueprint for nettstedets chat-funksjon

**FYSISK BEVIS**



Beskjed på nettside om oppdatering av chat

**BRUKER HANDLING**



**INTERAKSJONS LINJE**

**PÅ-SCENEN INTERAKSJONER**

Hver dag blir en sykepleier gitt ansvar for chat telefonen på sykehuset

Sykepleiere kan rapportere feil og mangler til administrator

**SYNLIGHETS LINJE**

**BAK-SCENEN INTERAKSJONER**

Sykepleierne går sammen månedlig, og setter opp en plan for hvem som har ansvar for chat telefonen

Nasjonal administrator sjekker at chat funksjonen fungerer som den skal, og retter opp i problem

**INTERN INTERAKSJONS LINJE**

**STØTTE FUNKSJONER**

Sykehusets administrasjon setter opp møter og reserverer rom til sykepleierne

Nasjonal administrasjon har ukentlig oppdatering av chat først 3 måneder, etter dette sjekk av chat annenhver måned





Mottar passord for chat på mobil



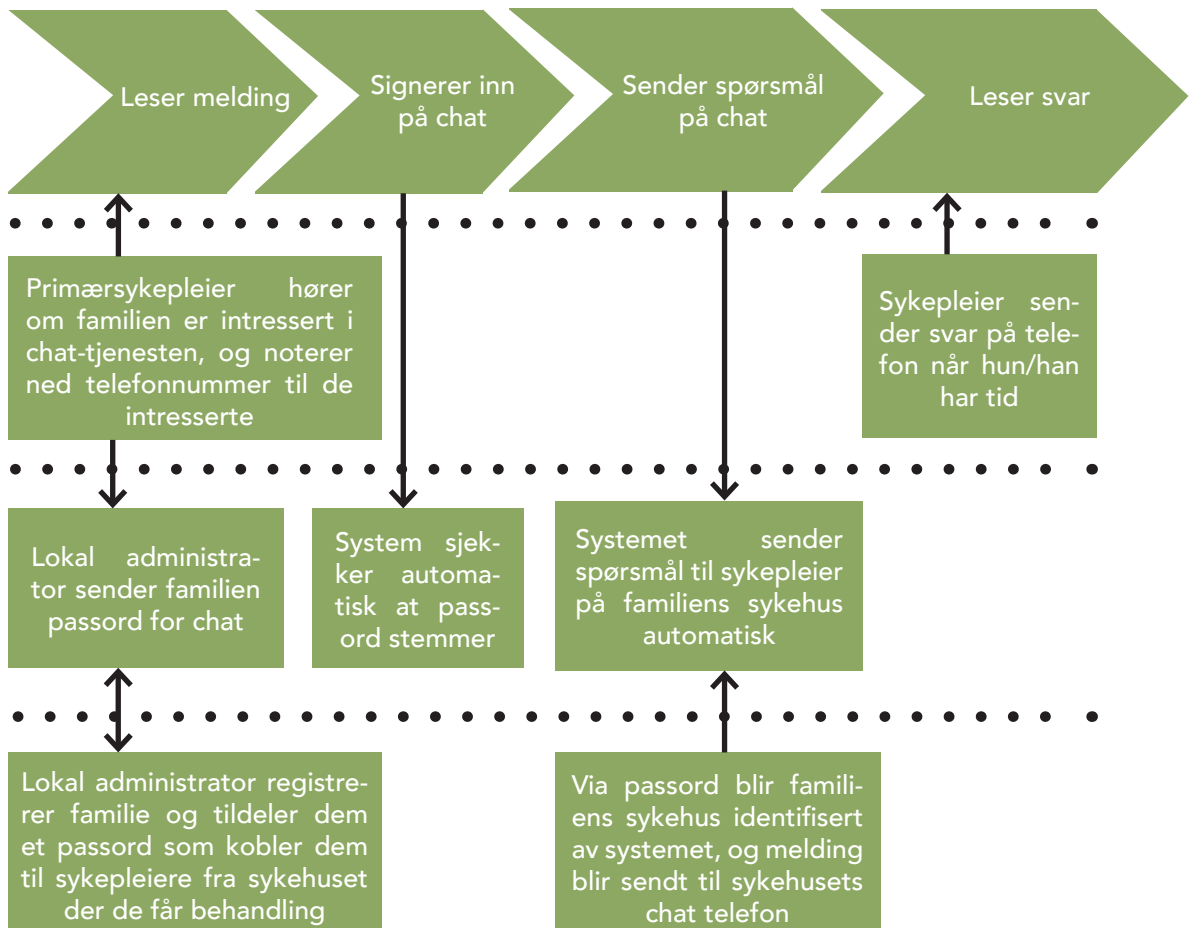
Bekreftelse på signering på nettside



Bekreftelse av mottatt spørsmål på nettside



Melding på telefon



## RETNINGSLINJER FOR Å SKAPE GODE NETTSIDER FOR BARN

Det har blitt laget retningslinjer for å skape gode nettsider for barn basert på boken «Evaluating children's interactive products» (Markopoulos, Read, MacFarlane & Hoysniemi, 2008, s. 279-280), artikkelen «Building a Playground: General guidelines for creating educational websites for children» (Meloncon, Haynes, Varelmann & Groh, 2010) og UX planet sine retningslinjer for typografi på web (Babich, 2017). Retningslinjer ble laget for å gi personer som ønsker å skape medisinske nettsider for barn noe konkret å forholde seg til. Disse retningslinjene tilbyr en indikasjon på hva barn trenger fra en nettside. Jeg anbefaler at i tillegg til disse retningslinjene brukes også kravlisten på side 70 som gir en mer spesifikk forståelse av hva medisinske informasjonsverktøy for barn bør inneholde.



©Sandro Di Carlo Darsa

### RETNINGSLINJER FOR Å SKAPE NETTSIDER FOR BARN

- Store tekst fonter bør brukes. Det bør ikke være tekst over bakgrunnsbilder eller animert tekst
- Det bør ikke være for mye tekst på en gang, det kan virke demotiverende på barn
- Teksten bør være på omtrent 60 karakterer per linje for å gi teksten god lesbarhet
- Nettsiden bør ha tydelig struktur og enkel navigasjon med kjente navigasjonsverktøy. Ikke lag nye, «barnevennlige» navigasjonsverktøy, det kan fort bli forvirrende
- Bruk grafiske ikon med tekst til og knapper med tekst
- Unngå å overforenkle innholdet og indiker tydelig den tiltenkte aldersgruppen for innholdet
- Inkluder karakterer på nettsiden, spesielt hvis de er interaktive
- Bruk bilder fra barnas hverdag, men unngå illustrasjoner laget bare for den visuelle verdien
- Bruk klare og sterke farger, og unngå for mye bruk av hvitt
- Legg til spill som bygger opp om læringsmålene på siden
- Bruk konkrete ord, aktive verb og en konsistent setningsstruktur

# 9

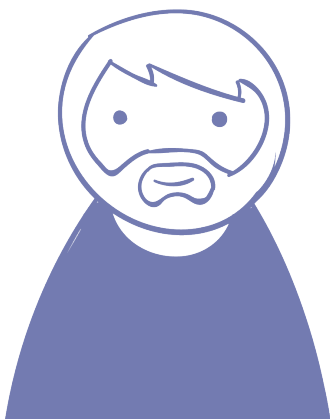
## REFLEKSJON

I dette kapittelet blir det foretatt en siste evaluering av designforslaget basert på hva forslaget kan gi til de tiltenkte brukergruppene og om forslaget svarer på oppgavens designbrief. Den vil også bli diskutert forslag til forbedringer av designforslaget, og hva som må til for å sikre at realiseringen av forslaget blir gjort på en god måte.

## EVALUERING AV DESIGNFORSLAG

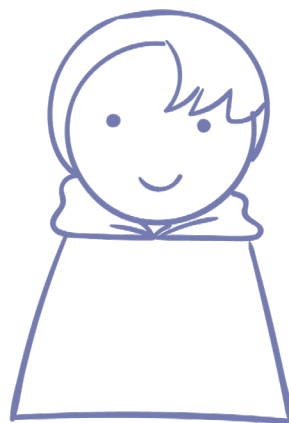
### LØSNINGENS VERDI

På side 66-68 i rapporten ble det gjort rede for ulike personas som representerer brukergruppene i denne oppgaven. Personas er basert på behovene til de tiltenkte brukergruppene. Ved å bruke perspektivene til personas og forestille oss hva slags nytte designforslaget har for dem, er det mulig å få en indikasjon på hva slags verdi designforslaget kan ha for faktiske brukere.



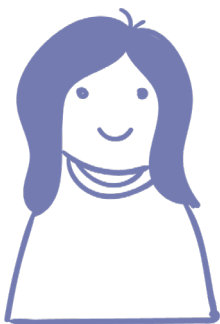
#### Sinte pappa Steinar

Ved å bruke nettstedet Omkreft.no sin nettside for voksne kan Steinar raskt få oversikt over informasjon om sykdom, behandling og støttetilbud. Dette gjør at han føler seg mer organisert og litt sikrere. Han bruker ofte chat-funksjonen til å stille spørsmål han synes det er vanskelig å ta opp ansikt til ansikt med sykepleiere. Dette gjør at han føler mer kontroll og trygghet over situasjonen. Ved å lese gjennom informasjonen på barnenett siden sammen med barna sine føler han det er lettere å snakke sammen med dem om sykdommen.



#### Triste mamma Tone

Tone bruker nettsiden for voksne til å lese mer om psykisk helse og støttetilbud, som hjelper henne til å søke opp hjelp hos sionom, og føle seg mindre trist. Hun leser også om hvordan hun kan ta bedre vare på søsken og hvordan hun skal ta vare på den syke hjemme, som gjør at hun føler mer kontroll og den dårlige samvittigheten hun føler i starten av behandlingen av å ikke strekke til for barna letter.



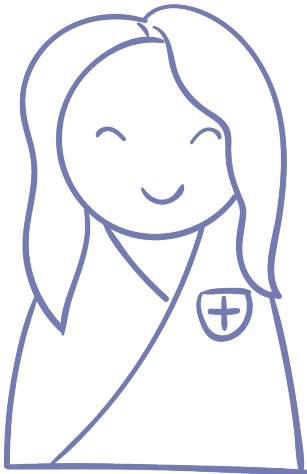
### **Redde Pasient Rebekka**

Rebekka setter pris på at foreldrene aktivt bruker nettsiden for barn til å forklare for henne hva som foregår. Hun vet at hun har en alvorlig sykdom, men synes det er fint at foreldrene kan snakke åpent med henne om det. Hun synes det er morsomt å teste kunnskapene sine med barnenettens spørrespill sammen med primær sykepleier og familie. Det gjør også at hun får en mestringsfølelse og blir bedre kjent med primær sykepleier. Før Rebekka ble kjent med primær sykepleier syntes hun det var fint å kunne stille sykepleiere spørsmål på chat i stedet for ansikt til ansikt.



### **Ensomme storebror Erik**

Erik leser ofte på barnenettensiden, og får masse gode tips for å takle den nye hverdagen, slik som hvordan han kan snakke om lillesøsterens sykdom med venner på skolen og støttegrupper for barn i samme situasjon som han selv. Dette gjør at han føler seg mindre alene. Nettsiden gjorde det også mulig for han å kunne involvere seg i søsterens behandling tidlig i brukerreisen. Barnenettensiden har også informasjon om hvordan han kan hjelpe til hjemme, som han bruker og gjør at han føler seg nyttig. Eriks mor og far leser sammen med han og søsteren fra nettsiden, som gjør at Erik lærer mer om sykdommen og føler seg inkludert i familien.

**Flinke sykepleier Frida**

Frida bruker ofte spørrespillet på barnenett-siden for å sjekke forståelsen til den syke og til søsken. Dette gjør det enkelt å sjekke hva de trenger å få vite mer om i tillegg til at det bygger tillit imellom dem og er sosialt. Ved å bruke chat-funksjonen kan sykepleier sjekke hva slags type spørsmål familien har, som kan hjelpe henne til å støtte familien og snakke med dem. Frida setter pris på et nytt informasjonsverktøy hun kan bruke for å gi informasjon til familien.

### SVAR PÅ DESIGNBRIEF

I løpet av designprosessen ble det formulert en designbrief (s.69). I følge den er målet for denne masteroppgaven å lage et informasjonsverktøy for familier med et kreftsykt barn som gir dem informasjon samtidig som det senker terskelen for at familier snakker sammen om sykdommen. Et annet viktig punkt var at det endelige designforslaget skulle vekke rolige og positive følelser hos bruker. Her skal det bli gjort rede for om det endelige designforslaget tilfredsstiller designbrief eller ikke.

Nettstedet som har blitt utviklet tilbyr både foreldre og barn informasjon tilpasset deres aldersgruppe om sykdommen og andre relevante tema. Kreftsykepleiere har sagt under brukertesting at de ulike temaene som er foreslått, samt språket og illustrasjonene som blir brukt på barnettsiden, passer godt å bruke sammen med barn og foreldre. Mer in-

formasjon for foreldrene har også blitt samlet på voksennettsiden, som gjør det enklere for dem å få en fullstendig oversikt. Barnettsiden minner familien om å lese gjennom nettsiden sammen i form av en skriftlig påminnelse øverst på siden. Denne oppmuntrer familien til å sammen utforske informasjonen. Barnettsiden tilbyr et spørrespill som kan gjøre det morsommere for barn å tilegne seg ny informasjon, samtidig som foreldre og sykepleiere kan delta og sjekke at barnet har forstått informasjonen rett. Dette senker terskelen for å dele informasjon og snakke sammen om sykdommen. Chat-funksjonen på nettsiden for voksne og barn gjør det også enklere for familien å stille vanskelige spørsmål til sykepleier, som senker terskelen for å snakke med sykepleierne og få informasjon. Brukertester gjort med studenter og kreftsykepleiere tyder på at verktøyet vekker rolige og positive følelser hos bruker.



## VEIEN VIDERE

For å kunne realisere designforslaget til en helhetlig tjeneste er det flere ting som bør og kan gjøres.

### BØR

**Testing med brukergruppen.** I løpet av designprosessen har jeg ikke klart å få tak i deltagere fra alle de relevante brukergruppene, dvs. familier som har eller har hatt et kreftsykt barn og barn i alderen 6-12 år. For å kunne lage et design som tilfredsstillende de tiltenkte brukergruppene sine behov og som de kan bruke intuitivt, er det essensielt å teste og ha workshop med de relevante brukergruppene. Spesielt barn interagerer med digitale flater annerledes enn voksne og har andre behov man trenger å teste for å avdekke.

**Tilpasset iPad.** Den nåværende prototypen ble laget tilpasset dataskjermer, men den endelige versjonen bør også være tilpasset iPad skjermer. Sykepleiere kommer sannsynligvis til bruke iPader for å vise nettsiden til familier, samtidig som mange barn er komfortable med å bruke iPad (Arvidsson et al., 2016).

**Chat for sykepleiere.** Det nåværende designforslaget inkluderer ikke et forslag til hvordan sykepleierens flate på mobil for nettsidens chat-funksjon bør se ut. Det er tydelig fra sykepleierens tilbakemelding at denne funksjonen bør brukes på en smart telefon. Innsikt, workshops og brukertesting med sykepleiere bør gjøres for å finne ut hvordan denne flaten bør se ut og brukes.

**Hensyn til følelser.** For familien kommer det til å være veldig trist og sjokkerende å få vite at et av barna deres har en alvorlig og potensielt dødelig sykdom. Det er derfor viktig at nettstedet har et godt følelsesmessig uttrykk og at informasjon blir formidlet på en respektfull og omsorgsfull måte. Jeg har forsøkt å lage et designforslag som vekker rolige og positive følelser, men det er viktig å sjekke med familier med erfaring fra kreft hvordan de personlig reagerer på designet da de er i en unik og sårbar posisjon og kan reagere svært forskjellig fra folk uten krefterfaring på bilder og tekst.

**Flere aldersgrupper.** I dette designforslaget er det kun to aldersgrupper: voksne (13 og oppover) og barn (6-12). Den kognitive, sosiale og språklige utviklingen til barn i alderen 6-12 år kan variere en god del (Markopoulos & Bekker, 2003; Markopoulos et al., 2008), og det kan dermed være en god ide å ha flere aldersgrupper tilgjengelig, for eksempel barn i alder 6-7 år og 8-12 år som foreslås av Markopoulos og Bekker (2003). tenåringer (13-19 år) kan også trenge en annen type informasjon og uttrykk på sin nettside sammenlignet med voksne, dermed burde man også teste med denne aldersgruppen.



## KAN

**Animasjoner og lyd.** Som nevnt i retningslinjene kan det være en god ide å inkludere interaktive karakterer på nettsiden. Dette kan for eksempel gjøres ved at Sykepleier Data kan lese opp teksten fra siden høyt om du klikker på henne. Spesielt små barn trenger mye stimuli (Markopoulos & Bekker, 2003), som de kan få fra animasjoner og lydeffekter på siden. Det er viktig at disse ikke virker forstyrrende eller unødvendige, da kan elementene bli oppfattet som plagsomme snarere enn stimulerende. Ved å inkludere en karakter på siden som kan lese høyt, tar man også høyde for barn som ikke er flinke til å lese. Selv om det er ønskelig at barn leser gjennom informasjonen på nettsiden sammen med en forelder, kan det tenkes ikke alle har mulighet til dette, og trenger en alternativ måte å få med seg informasjonen på.

**Samtaleteknikker.** På side 27 i rapporten ble en rekke samtaleteknikker som kan tilpasses informasjonsverktøy foreslått. Da jeg hadde manglende data på eksisterende interaksjonsflater som benytter disse teknikkene, ble det bestemt å ikke ha de med i det endelige designforslaget. Det er likevel mye potensial i teknikkene, barn og voksne kan bli flinkere til å snakke sammen om vanskelige tema og uttrykke sine tanker og følelser. Sykepleiere på brukertesting har for eksempel sagt at tegning (en av samtaleteknikkene) gjør det mulig for barn å snakke om tema man ikke hadde kommet inn på uten tegning. Å utforske disse teknikkene og validere dem på brukertester sammen med barn og foreldre kan derfor være av nytte.

**Samarbeid i spill.** Spørrespillet på nettsiden kunne muligens bli utformet på en måte som oppmuntrer til samarbeid (f.eks. at man bytter på å svare på spørsmål). Samarbeid kan det fremmer læring i et sosialt miljø (Markopoulos et al., 2008, s. 276), samtidig som det er inkluderende og kan være engasjerende.

**Narrativ kommunikasjon.** Som nevnt på side 30 kan narrativ kommunikasjon øke informasjonsutbytte til leserne. Det er derfor av interesse å bruke narrativ kommunikasjon på nettsiden og bruke noen av retningslinjene for å øke effekten av narrativ kommunikasjon. Dette kan blant annet gjøres ved å la personifiserte celler fortelle om kroppen og hvordan kreftceller virker på den.

**Utvide nettsted.** Designforslaget legger til rette for at nettstedet kan utvides til å inkludere flere former for barnekreft i tillegg til ALL blodkreft. Da det ikke finnes noen norsk nettside per i dag som omhandler denne informasjonen tilpasset barn, anbefales det at nettstedet inkludere flere vanlige former for barnekreft.



# 10

## REFERANSER

I dette kapittelet vil referanser oppsummeres. Først vil referanser fra tekst presenteres i alfabetisk rekkefølge, etterpå vil bildereferanser presenteres i kronologisk rekkefølge. Kun bilder som er blitt hentet direkte fra en nettside er skrevet opp i referanselisten. Alle andre bilder i rapporten er enten tatt eller blitt redigert av meg.

## TEKSTREFERANSER

- Akademika.no. (u.d.). Krisepsykologi i praksis. Hentet 5. mars, 2018, fra <https://www.akademika.no/krisepsykologi-i-praksis/dyregrov-atle/dyregrov-kari/9788245007435>
- Arvidsson, Susann, Gilljam, Britt-Mari, Nygren, Jens, Ruland, Cornelia Maria, Nordby-Bøe, Trude & Svedberg, Petra. (2016). Redesign and validation of Sisom, an interactive assessment and communication tool for children with cancer. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(2).
- Babich, Nick. (2017). Tips on typography in web design. Hentet 6.mai, 2018, fra <https://uxplanet.org/10-tips-on-typography-in-web-design-13a378f4aa0d>
- Barn på sykehus "Hvordan kan sykepleieren veilede og gi informasjon om cytostatika til barn med kreft gjennom lek?". (Bachelor/Bachelor). (2011). Diakonhjemmet høgskole, VID vitenskapelig høgskole. Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/97643>
- Battocchi, Alberto, Ben-Sasson, Ayelet, Esposito, Gianluca, Gal, Eynat, Pianesi, Fabio, Tomasini, Daniel, . . . Zancanaro, Massimo. (2010). Collaborative puzzle game: a tabletop interface for fostering collaborative skills in children with autism spectrum disorders. *Journal of Assistive Technologies*, 4(1), 4-13.
- Benford, Steve, Bederson, Benjamin B, Åkeson, Karl-Petter, Bayon, Victor, Druin, Allison, Hansson, Pär, . . . O'Malley, Claire. (2000). Designing storytelling technologies to encourage collaboration between young children. Innlegg holdt ved Proceedings of the SIGCHI conference on Human Factors in Computing Systems.
- Caldwell, Joshua. (2012). Information co-
- mics: An overview. Innlegg holdt ved Professional Communication Conference (IPCC), 2012 IEEE International.
- Clatworthy, Simon. (u.d.). Downloads. Hentet 16.mars, 2018, fra <http://www.service-innovation.org/tab2/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (u.d., 12.08.15). Hva er forskningsetikk? Hentet 2. februar, 2018, fra <https://www.etikkom.no/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/hva-er-forskningsetikk/>
- Desmet, Pieter MA, Vastenburger, Martijn H & Romero, Natalia. (2016). Mood measurement with Pick-A-Mood: review of current methods and design of a pictorial self-report scale. *Journal of Design Research*, 14(3), 241-279.
- Driessnack, Martha. (2005). Children's drawings as facilitators of communication: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(6), 415-423.
- Driessnack, Martha. (2006). Draw-and-tell conversations with children about fear. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1414-1435.
- Druin, Allison, Reville, Glenda, Bederson, Benjamin B, Hourcade, Juan Pablo, Farber, Allison, Lee, Juhyun & Campbell, Dana. (2003). A collaborative digital library for children. *Journal of Computer Assisted Learning*, 19(2), 239-248.
- Dyregrov, Kari & Dyregrov, Atle. (2009). *Krisepsykologi i praksis: Dansk Psykologisk Forlag*.
- Ellis, Robert & Leventhal, Brigid. (1993). Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 2(4), 277-284.

- Evensen, Stein A. & Quist-Paulsen, Petter. (2016). Leukemi. Hentet 13.februar, 2018, fra <https://sml.snl.no/leukemi>
- Fargas-Malet, Montserrat, McSherry, Dominic, Larkin, Emma & Robinson, Clive. (2010). Research with children: Methodological issues and innovative techniques. *Journal of early childhood research*, 8(2), 175-192.
- Green, Michael J & Myers, Kimberly R. (2010). Graphic medicine: use of comics in medical education and patient care. *BMJ: British Medical Journal (Online)*, 340.
- Gulbrandsen, Pål. (2008). God kommunikasjon–også for legenes skyld. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 128, 2840-2842.
- Harrison, Christine, Kenny, Nuala P, Sidarous, Mona & Rowell, Mary. (1997). Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *Canadian Medical Association Journal*, 156(6), 825-828.
- Helse- og omsorsdepartementet. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_4)
- Helse- og omsorsdepartementet. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL\\_5](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_5)
- Hinyard, Leslie J & Kreuter, Matthew W. (2007). Using narrative communication as a tool for health behavior change: a conceptual, theoretical, and empirical overview. *Health Education & Behavior*, 34(5), 777-792.
- Houts, Peter S, Doak, Cecilia C, Doak, Leonard G & Loscalzo, Matthew J. (2006). The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient education and counseling*, 61(2), 173-190.
- Howells, Rachel & Lopez, Tony. (2008). Better communication with children and parents. *Paediatrics and Child Health*, 18(8), 381-385.
- Huby, K, Swallow, V, Smith, T & Carolan, I. (2017). Children and young people's views on access to a web-based application to support personal management of long-term conditions: a qualitative study. *Child: care, health and development*, 43(1), 126-132.
- Kirk, S, Beatty, S, Callery, P, Gellatly, J, Milnes, L & Prymachuk, S. (2013). The effectiveness of self-care support interventions for children and young people with long-term conditions: A systematic review. *Child: care, health and development*, 39(3), 305-324.
- Kreftforeningen. (a). Barn og ungdom med kreft. Hentet 31. januar, 2018, fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/barn-og-ungdom-som-har-fatt-kreft/>
- Kreftforeningen. (b). Hvordan forklare kreft til barn og ungdom? Hentet 31. januar, 2018, fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/hvordan-forklare-kreft-til-barn-og-unge/>
- Kreftforeningen. (c, 05.12.2017). Leukemi hos barn. Hentet 31.januar, 2018, fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/blodkreft-og-leukemi-hos-barn/>
- Kreftforeningen. (d). Cellegift. fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/cellegift/>

- Kreftforeningen. (e, 14.05.2014). Å dele en krise i livet - Kriser. Hentet 5. mars, 2018, fra <https://sml.snl.no/katastrofepsykiatri>
- Kreuter, Matthew W, Green, Melanie C, Cappella, Joseph N, Slater, Michael D, Wise, Meg E, Storey, Doug, . . . Holmes, Kathleen. (2007). Narrative communication in cancer prevention and control: a framework to guide research and application. *Annals of behavioral medicine*, 33(3), 221-235.
- Kringlen, Einar. (2000). Krisepsykologi som industri. Hentet 5. mars, 2018, fra <https://www.dagbladet.no/kultur/krisepsykologi-som-industri/65653647>
- Markopoulos, Panos & Bekker, Mathilde. (2003). *Interaction design and children*: Oxford University Press Oxford, UK.
- Markopoulos, Panos, Read, Janet C, MacFarlane, Stuart & Hoysniemi, Johanna. (2008). Evaluating children's interactive products: principles and practices for interaction designers: Morgan Kaufmann.
- McNicol, Sarah. (2014). Humanising illness: presenting health information in educational comics. *Medical humanities*, 40(1), 49-55.
- Meloncon, Lisa, Haynes, Erin, Varelmann, Megan & Groh, Lisa. (2010). Building a playground: General guidelines for creating educational Web sites for children. *Technical communication*, 57(4), 398-415.
- Moraveji, Neema, Li, Jason, Ding, Jiarong, O'Kelley, Patrick & Woolf, Suze. (2007). Comicboarding: using comics as proxies for participatory design with children. Innlegg holdt ved Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems.
- Motzfeldt, Helle. (1993). *Kjemomannen Kasper : og jakten på de sure kreftcellene*. Oslo: Den norske kreftforening.
- Nelms, Tommie P & Eggenberger, Sandra K. (2010). The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. *Journal of Family Nursing*, 16(4), 462-486.
- Nolsolation. (u.d.). Møt AV1. Hentet 21.mars, 2018, fra <https://www.noisolation.com/no/av1/>
- Nolbris, Margaretha & Gustafsson, Karin. (2010). Diagnose bilder. Hentet 20. februar, 2018, fra <https://www.nsf.no/Content/886918/diagnosebilder.pdf>
- Norberg, Annika Lindahl, Lindblad, Frank & Boman, Krister K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 60(5), 965-975.
- Northouse, Laurel L. (2012). Helping patients and their family caregivers cope with cancer. Innlegg holdt ved Oncology Nursing Forum.
- Oslo Universitetssykehus. (2011). Supporting Patient Communication and Symptom Management in Childhood Cancer. Hentet 20. februar, 2018, fra <http://www.spsresearch.no/research/research-projects/sisom/supporting-patient-communication-cancer/>
- Østergaard, Emma S., Karpf, Ida E., Lundgaard, Rasmus, Errazquin, Unai V. & Sørensen, Villads. (u.d.). Cin-Co. Hentet 19. februar, 2018, fra <http://cin-co.dk/designing-a-workshop/>
- Ragnarsdóttir, Auður & Svavarsdóttir, Erla Kolbrun. (2014). Advanced knowledge in nursing practice can make the difference: The value of a nursing intervention for fa-

- milies of children with rare chronic illnesses. *Vård i Norden*, 34(1), 48-51.
- Reinfjell, Trude, Diseth, Trond H & Vikan, Arne. (2007). Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*.
- Ruland, Cornelia M, Starren, Justin & Vatne, Torun M. (2008). Participatory design with children in the development of a support system for patient-centered care in pediatric oncology. *Journal of biomedical informatics*, 41(4), 624-635.
- Schmitt, Lara Johanna & Weinberger, Armin. (2017). *Collaborative Learning on Multi-Touch Interfaces: Scaffolding Elementary School Students*: Philadelphia, PA: International Society of the Learning Sciences.
- Senter for pasientmedvirkning og samhandling. (u.d.). Sisom. Hentet 20. februar, 2018, fra <http://www.spsresearch.no/research/research-projects/sisom/>
- Service Design Toolkit. (u.d.). This toolkit is an introduction to the methodology of service design. Hentet 16.mars, 2018, fra <http://servicedesigntoolkit.org/index.html>
- Shin, Hyunsook & White-Traut, Rosemary. (2005). Nurse-child interaction on an inpatient paediatric unit. *Journal of advanced nursing*, 52(1), 56-62.
- Sjaastad, Renate Buhaug. (2013). *Mer meg. Om pårørende søsken sine opplevelser med kreft*.
- Skogen, Martha. (2017). *Do you see what I see?* (Doctoral), Norwegian University of Science and Technology, Trondheim. Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/2449003>
- Sønderland, Kari. (31.08.09). Helseforskningsloven. Hentet 2. februar, 2018, fra [https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helseforskningsloven/Stickdorn,Marc,Schneider,Jakob,Andrews,Kate&Lawrence,Adam.\(2011\).Thisiservice-design-thinking:Basics,tools,cases\(Vol.1\):WileyHoboken,NJ.](https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helseforskningsloven/Stickdorn,Marc,Schneider,Jakob,Andrews,Kate&Lawrence,Adam.(2011).Thisiservice-design-thinking:Basics,tools,cases(Vol.1):WileyHoboken,NJ.)
- Tates, Kiek & Meeuwesen, Ludwien. (2001). Doctor-parent-child communication. A (re) view of the literature. *Social science & medicine*, 52(6), 839-851.
- van Boeijen, Annemiek, Daalhuizen, Jaap, Zijlstra, Jelle & van der Schoor, Roos. (2014). *Delft design guide: design methods*: BIS publishers.
- VG. (2003). *Krisepsykologi virker ikke*. Hentet 5. mars, 2018, fra <https://www.vg.no/forbruker/helse/helse-og-medisin/krisepsykologi-virker-ikke/a/67970/>
- Williams, Ian CM. (2012). *Graphic medicine: comics as medical narrative*. *Medical Humanities*, medhum-2011-010093.
- Yang, Gene. (2008). *Graphic novels in the classroom*. *Language Arts*, 85(3), 185.

## REFERANSER BILDER

**s. 21**

© Board of Innovation hentet fra [https://www.boardofinnovation.com/top-innovation-consulting-firms/2017\\_04\\_21\\_jasnarok\\_ellievdb\\_0025/](https://www.boardofinnovation.com/top-innovation-consulting-firms/2017_04_21_jasnarok_ellievdb_0025/)

**s. 25**

© LWYang hentet fra <https://www.flickr.com/photos/lwy/39518197282/>

**s. 31**

© Erik Schepers hentet fra <https://www.flickr.com/photos/schepers/16356126231/>

**s. 33**

© SPS (Senter for Pasientmedvirkning og Samhandling) hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27343004>

**s.34**

© William Prost hentet fra <https://www.flickr.com/photos/walakazoo/15129961138/>

**s. 43**

© *Helle* Motzfeldt hentet fra boken «Kjemomannen Kasper og jakten på de sure kreftcellene» (1993)

© Barncancerfoden hentet fra <https://www.nsf.no/Content/886918/diagnosebilder.pdf>

© SPS (Senter for Pasientmedvirkning og Samhandling) hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27343004>

**s. 63**

© AHO Design hentet fra [http://www.ahodesign.no/ahodesign\\_english/tjenestedesign](http://www.ahodesign.no/ahodesign_english/tjenestedesign)

**s. 71**

© Cartoon Network hentet fra <http://www.indiewire.com/2017/07/adventure-time-trailers-returns-cartoon-network-watch-1201854286/>

**s. 98**

© SPS (Senter for Pasientmedvirkning og Samhandling) hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27343004>

© Barncancerfoden hentet fra <https://www.nsf.no/Content/886918/diagnosebilder.pdf>

© Motzfeldt hentet fra boken «Kjemomannen Kasper og jakten på de sure kreftcellene» (1993)

© National Geographic Kids hentet fra <https://www.natgeokids.com/nz/discover/science/general-science/15-facts-about-the-human-body/#!/register>

© Albert Barillé hentet fra <https://www.themovieidb.org/tv/2632-once-upon-a-time-life>

© Medikidz hentet fra tegneserien «What's up with William: Medikidz explain organ transplants» (2010) skrevet av Kim Chilman-Blair

**s. 124**

© Fotolia/Westend hentet fra <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/infotool-familie--geht-an-den-start/117850>

**s. 128**

© Sandro Di Carlo Darsa hentet fra <http://www.fubhg.no/barnebilete-paa-nett-foreldra-sitt-ansvar.5958619-173757.html>

**s. 133**

© iStock hentet fra <https://www.gizmodo.com.au/2016/08/ipad-games-are-better-than-sedatives-for-kids-in-surgery/>



# 11

## APPENDIKS

I dette kapittelet vises materialet som har blitt skapt i løpet av designprosessen, men som ikke har fått plass i rapporten.



Marikken H øiset

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 22.02.2018

Vår ref: 58906 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

## Vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning § 31

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 01.02.2018 for prosjektet:

58906	<i>Design av medisinsk tegneserie som oppmuntrer til samtale i familier med kreftsyke barn</i>
Behandlingsansvarlig	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Marikken H øiset</i>
Student	<i>Inga Nedrebø Søreide</i>

### Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er meldepliktig og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av personopplysningsloven § 31. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

### Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Vi forutsetter at du ikke innhenter sensitive personopplysninger.

### Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringsskjema.

### Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Ved prosjektslutt 30.06.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Marianne Høgetveit Myhren

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10 / [anne-mette.somby@nsd.no](mailto:anne-mette.somby@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Inga Nedrebø Søreide, [inga.soreide@gmail.com](mailto:inga.soreide@gmail.com)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 58906

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet forutsetter at det ikke framkommer opplysninger i intervjuene som kan identifisere pasienter da dette vil være i strid med taushetsplikten til de ansatte.

Personvernombudet legger til grunn at forskere og studenter etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 30.06. 2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

## INTERVJUGUIDE OG SAMTYKKEERKLÆRING

### Intervjuguide

#### Formål (intervju)

Formålet med denne studien er å utforske behov til familier som har et kreftsykt barn vet å intervju helsepersonell som er involvert i behandlingen av disse familier.

#### 1. Informasjon (5 min)

- Si litt om temaet for samtalen (bakgrunn, formål)
- Forklar hva intervjuet skal brukes til og forklar taushetsplikt og anonymitet
- Spør om noe er uklart og om respondenten har noen spørsmål
- Informer om lydopptak
- Signer samtykke skjemaet til deltakelse og lydopptak
- Start opptak

#### 2. Overgangsspørsmål: (10 min)

- Hva legger du i begrepet "behov"?
- Hvor lenge har du jobbet med barnekreft?
- Hva kjennetegner behovene til en familie som har et kreftsykt barn? (Pasient, søsken, barn)

#### 3. Nøkkelspørsmål: (40 min)

- Hva slags informasjon trenger familien?
- Utenom informasjon, hvilke andre behov har familien?
- For familier med kreft i dag, er det noen behov som ikke blir ivaretatt eller kunne trengt mer støtte etter din mening? (f.eks. blant familier med annen kultur?)
- Finnes det noen behov (mellom medlem av familien) som er i konflikt?
- Når i behandlingen har familier mest behov?
- Hvilke verktøy bruker dere i dag til å tilfredsstille behovene?

#### 4. Oppsummering (ca. 5 min)

- Oppsummere funn
- Har jeg forstått deg riktig?
- Er det noe du vil legge til?

- Informasjonsskriv med samtykkeerklæring-  
delt ut før intervju til deltagerne



## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

# DESIGN AV MEDISINSK TEGNERIE SOM OPPMUNTRER TIL SAMTALE I FAMILIER MED KREFTSYKE BARN

### BAKGRUNN OG FORMÅL

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie. Formålet med denne studien er å kartlegge behov til familier som har et kreftsykt barn. Studien vil være en del av en master oppgave som omhandler medisinske tegneserier for familier. Du er valgt til å delta fordi du har medisinsk bakgrunn og har verdifull innsikt innen temaet barnekreft.

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Opplysningene som vil bli registrert er dine erfaringer om familier med kreftsyke barn sine behov. Opplysninger vil bli samlet ved individuelle intervju, der opptak av samtalen vil bli gjort. Disse opptakene vil bli slettet etter at notat fra intervjuene har blitt laget. Intervju vil ta omlag 50-60 minutter å fullføre.

Opplysningene vil bli brukt til å lage en prototype og vil bli beskrevet i en rapport. Rapporten vil bli lagt ut på DAIM, det offisielle systemet for masteroppgaver på NTNU. Prototypen og resultatene vil bli presentert under Industriell Design sin masterpresentasjon 12.juni 2018.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Inga Nedrebø Søreide (tlf: 45403480, epost: [inga.soreide@gmail.com](mailto:inga.soreide@gmail.com)).

#### HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Pseudonym vil bli brukt for å beskytte din identitet.

Inga N. Søreide, studenten for masteroppgaven, har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert.

## WORKSHOP MATERIELL

### Workshopguide

#### Formål

Få kunnskaper om det generelle behandlingsforløpet til kreftsyke barn (6-12 år) med Akutt Lymfoblastisk Leukemi, og hvordan informasjon blir gitt i løpet av behandlingen til en familie på 4 (to voksne og to barn).

#### 1. Informasjon (5 min)

- Student sier litt om temaet for workshop (bakgrunn, formål, tid)
- Student forklar hva workshop skal brukes til og forklar taushetsplikt og anonymitet
- Student sjekker om noe er uklart og om noen har spørsmål
- Dere blir informert om at notater fra workshop vil bli gjort, og spurt om tillatelse til å ta bilder

#### 2. Innledende aktivitet: (10 min)

- Tegn en tegning av deg mens du gir informasjon til en familie (5 min)
- Student presenter funn hun har gjort i sammenheng med intervju og tidligere arbeid, inkludert en liste over behov i familien (5 min)

#### 3. Tidslinje: (55 min)

- Lag en tidslinje for den første perioden av behandlingen (ta med 3 dager før diagnose og 2 uker etter diagnose), og fyll inn behandlingen (35 min) (f.eks. cellegift, VAP, sprøyter)
- Fyll inn hva familien trenger (10 min) (besøk, hjelp til mat og drikke, aktivitet, trøst)
- Fyll inn følelsene/humøret til familien på tidslinjen (10 min)

Pause 10 min

#### 4. Behandlingsforløp (60 min):

- Lag post-it's av informasjon familien får i denne perioden (bruk bilder brosjyrer, Kjemomannen, Se-Høre-Gjøre bilder, internett, muntlig) på grønne post-it's lapper, marker hvem i familien som får informasjonen (15 min)
- Lag post-it's av spørsmål familien stiller i denne perioden (15 min)
- Sorter post-it's på en linje ut ifra om det er lett eller vanskelig å bruke/besvare (15 min)
- Plasser post-it's på tidslinjen, der det passer, og marker dersom noen typer informasjon/spørsmål gjentas og når (15 min)

### 5. Oppsummering (5 min)

- Oppsummere funn
- Har jeg forstått dere riktig?
- Er det noe dere vil legge til?
- Hva synes dere om workshop?

### Hva trengs?

- Post-it's
- Skrivesaker
- Ark store
- Teip
- Snacks
- Noen til å ta notat
- Samtykkeskjema
- Kamera for å dokumentere

### Spørsmål til hjelp:

- Hvilken undersøkelser skjer i starten?
- Hvordan reagerer man på dette?
- Henger dette sammen?
- Hva skjer før/etter dette?
- Hva må man gjøre før man kan komme videre i behandlingen?
- Hvordan forklarer man dette for familien?
- Er dette vondt/skummelt? Hvordan reagerer familien på det?



- Informasjonsskriv med samtykkeerklæring-  
delt ut før workshop til deltagerne.



## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

# DESIGN AV MEDISINSK TEGNERIE SOM OPPMUNTRER TIL SAMTALE I FAMILIER MED KREFTSYKE BARN

### BAKGRUNN OG FORMÅL

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie. Formålet med studien er å finne ut mer om behandlingsforløpet til kreftsyke barn med Akutt Lymfoblastisk Leukemi (ALL). Studien vil være en del av en master oppgave som omhandler medisinske tegneserier for familier. Du er valgt til å delta fordi du har medisinsk bakgrunn og har verdifull innsikt til temaet barnekreft.

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Opplysningene som vil bli registrert er dine erfaringer om behandlingsforløpet til barn med ALL. Disse opplysningene vil bli samlet opp med en felles design workshop der flere sykepleiere vil delta sammen. Det vil bli tatt notat fra workshopen, og den vil var i ca. 2,5 timer.

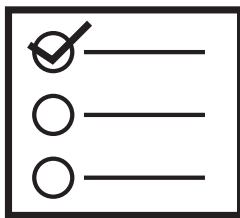
Opplysningene vil bli brukt til å lage en prototype og vil bli beskrevet i en rapport. Rapporten vil bli lagt ut på DAIM, det offisielle systemet for masteroppgaver på NTNU. Prototypen og resultatene vil bli presentert under Industriell Design sin masterpresentasjon 15.juni 2018.

# 11 APPENDIKS

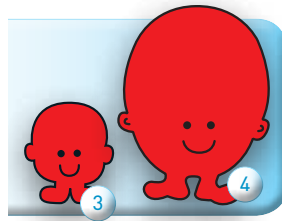
- Del av plansje brukt for å hjelpe deltagerne til å fylle ut den nåværende brukerreisen til familier med et kreftsykt barn

Informasjon	Følelser/ humør	Behov	Behandling	Før diagnose
			Kommer til sykehus med mistanke om kreft	
	Spøkk		Informasjon	

- Kort av forskjellige informasjonsverktøy som i dag brukes av sykepleiere for å formidle informasjon. Ble brukt under workshop



Huskeliste



Se-Høre-Gjøre/bilder



Vise frem ...



Barnekreft  
foreningen

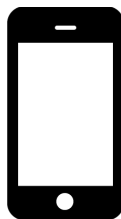
Nettsider



Samtale med ...



Informasjonsbrosjyre



Telefonsamtale/app



Kjemomannen Kasper/ bok



Film

## CO-CREATION WORKSHOP MATEGRIELL

### Workshopguide 2

#### Formål

Formålet med workshoppen er å ha en idegenerering for å skape nye informasjonsverktøy

#### 1. Start diskusjon (25 min)

- Brainstorming rundt spørsmålet «Hva karakteriserer et godt informasjonsverktøy for meg?». Bruker bilder av ulike verktøy (At-One kort) som inspirasjon (10 min)
- Deltagerne skal bruke AT-One kort med humor til å markere ulike steg i behandlingen på brukerreisekartet. Under oppgaven stilles du spørsmål om ting de har opplevd eller hørt om fra andre, hvor de har behov for mer støtte eller en ny løsning, også spesifikk for de tre grupper (familie som bor langt unna, som er fremmedspråklig eller der foreldrene er skilt). Evt kan du da i tillegg introdusere personas hvis det er nødvendig for å få dem til å komme med innspill. (15 min)

#### 2. Idegenerering (30 min)

- Lag «Hvordan kan vi» notater (5 min) F.eks. hvordan kan vi løse dette problemet? Hvordan kan vi få familien til å føle ... i stedet for ...? Bruk personas/historier/brukerreise til inspirasjon
- Bruk post-it's og skriv opp ideer for hvordan notatene fra forrige trinn kan bli realisert (15 min) Bruk At-One kort til å spesifisere hva slags info verktøy dette er
- Deltagerne går sammen videre med to-tre av favorittene sine, og detaljerer dem ved å bruke en utdelt mal (10 min)

#### 3. Oppsummering (ca. 5 min)

- Oppsummere funn
- Har jeg forstått dere riktig?
- Er det noe dere vil legge til?

#### Hva trengs:

- Post-it's
- Papir
- Penner
- At-One kort
- Utskrift brukerreise
- Utskrift personas
- Utskrift ide mal
- Reservert rom
- Markør penner

- Workshop guide for test co-creation workshop med studenter

- *Workshop guide for endelig co-creation workshop med sykepleiere*

## Workshopguide 2 – 22.03

### Formål

Formålet med workshopen er å ha en idegenerering for å skape nye informasjonsverktøy

#### 1. Informasjon (5 min)

- Student presenterer seg selv
- Student sier litt om temaet for samtalen (bakgrunn, formål)
- Student forklarer hva workshop skal brukes til og forklar taushetsplikt og anonymitet
- Student spør om noe er uklart og om deltagerne har noen spørsmål
- Det blir informert om at notater fra workshop vil bli gjort, og spurt om tillatelse til å ta bilder

#### 2. Start diskusjon (25 min)

- Brainstorming rundt spørsmålet «Hva kjennetegner et godt verktøy for å gi informasjon om behandling til familier?» og «Hva kjennetegner et godt verktøy for å holde kontakt med familier og venner?» Bruker bilder av ulike verktøy (At-One kort) som inspirasjon (10 min)
- Deltagerne skal bruke AT-One kort med humør til å markere ulike steg i behandlingen på brukerreisekartet for ulike personas. Leser først gjennom kartet før start. Under oppgaven stiller du spørsmål om ting de har opplevd eller hørt om fra andre, hvor de har behov for mer støtte eller en ny løsning, også spesifikk for de tre gruppene (familie som bor langt unna, fremmedspråklig eller der foreldrene er skilt) (15 min)

### 3. Idegenerering (50 min)

- Lag «Hvordan kan vi» notater (5 min) F.eks. hvordan kan vi løse dette problemet? Hvordan kan vi få familien til å føle ... i stedet for ...? Bruk personas/historier/brukerreise til inspirasjon og heng opp på tavle/ A3 ark
- Bruk post-it's og skriv opp ideer for hvordan notatene fra forrige trinn kan bli realisert (15 min) Heng opp på A3 ark/tavle
- Stem på notatene for å finne favoritt ideer (5 min) (om vanskelig still spørsmål, slik som: «Hvilken av ideene er lettest å lage/bruke/koster minst?»)
- Deltagerne går sammen videre med to-tre av favorittene sine, og detaljerer dem ved å bruke en utdelt mal (25 min)

### 4. Oppsummering (ca. 5 min)

- Oppsummere funn
- Har jeg forstått dere riktig?
- Er det noe dere vil legge til?

#### Hva trengs:

- Post-it's
- Snacks
- A3 papir
- Print av maler
- Markør penner

## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

# DESIGN AV INFORMASJONSVERKTØY SOM OPPMUNTRER TIL SAMTALE I FAMILIER MED KREFTSYKE BARN

## BAKGRUNN OG FORMÅL

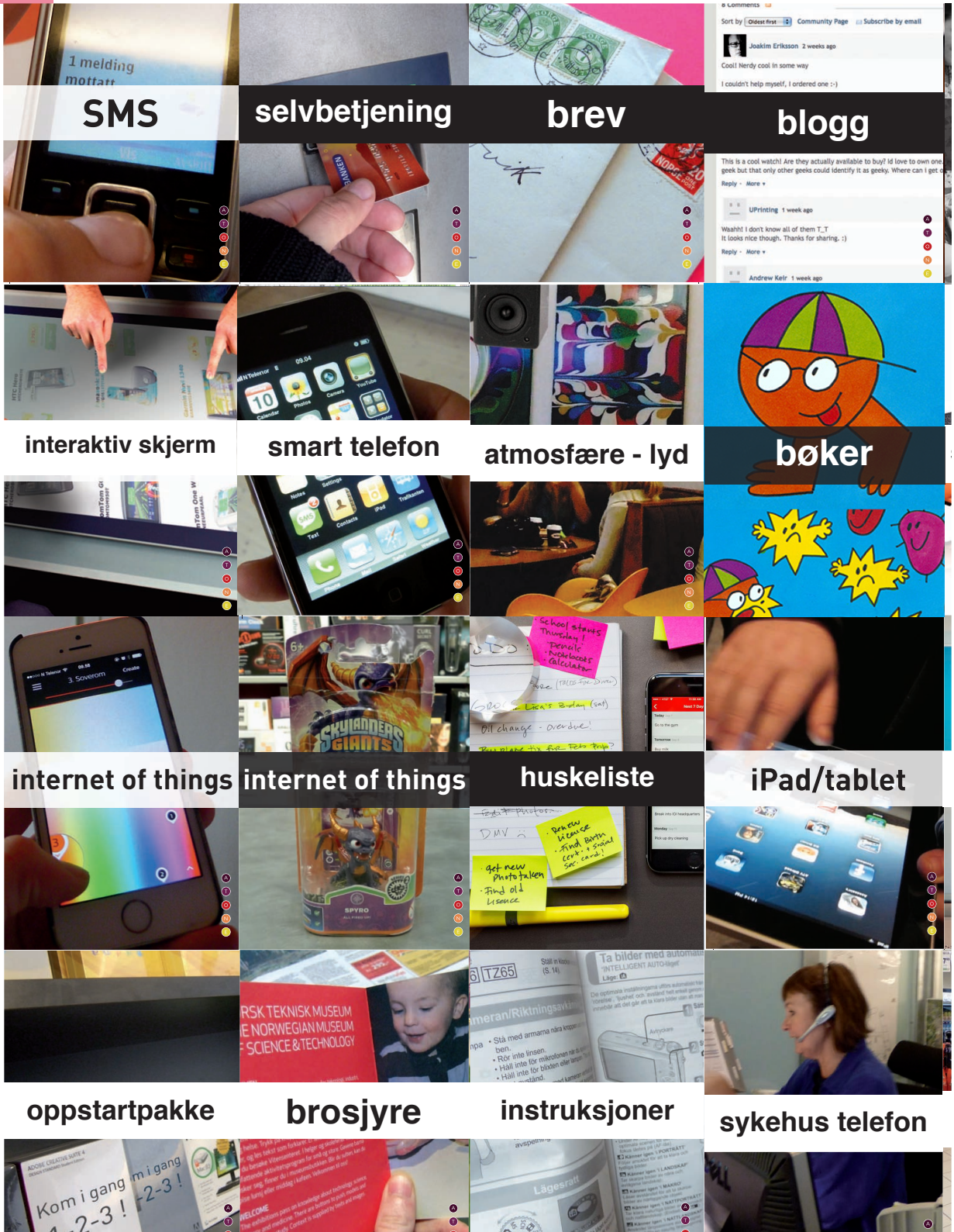
Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie. Formålet med studien er å lage ideer for hvordan et nytt informasjonsverktøy for familier med et kreftsykt barn skal se ut og brukes av sykepleiere slik at det støtter dem i deres hverdag. Studien vil være en del av en master oppgave som omhandler informasjonsverktøy for familier med et kreftsykt barn. Du er blitt valgt til å delta fordi du har medisinsk bakgrunn og har tilknytning til barnekreft.

## HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

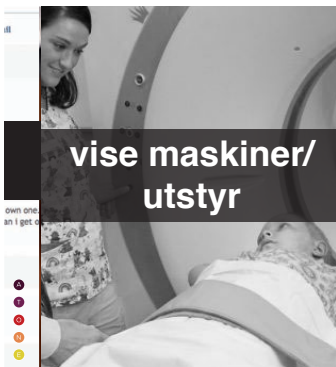
Opplysningene som vil bli registrert er din mening og innsikt om hvordan et nytt informasjonsverktøy for familier med kreft kan se ut og bli implementert inn i helsepersonells praksis. Disse opplysningene vil bli samlet opp med en felles design workshop der flere helsepersonell vil delta. Notat som blir gjort under workshop vil bli tatt vare på, og workshopen vil vare i ca. 1,5 timer.

Opplysningene vil bli brukt til å lage en prototype og vil bli beskrevet i en rapport. Rapporten vil bli lagt ut på DAİM, det offisielle systemet for masteroppgaver på NTNU. Prototypen og resultatene vil bli presentert under Industriell Design sin masterpresentasjon 14. eller 15. juni 2018.

11 APPENDIKS







vise maskiner/ utstyr



Nettsamfunn

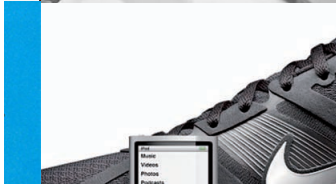


radio



nettsider

KREFTFORENINGEN



service som produkt



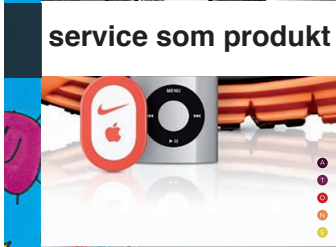
TV/film



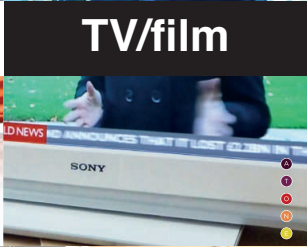
begivenhet



skilting



service som produkt



TV/film



begivenhet



skilting



video samtale



atmosfære - lukt



PRESENTASJON AV SE - HØRE - GJØRE BILDENE, DIAGNOSE BILDER



diagnose bilder



vise på bamser



video samtale



atmosfære - lukt



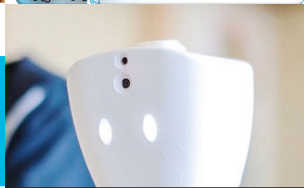
vise på bamser



innredning



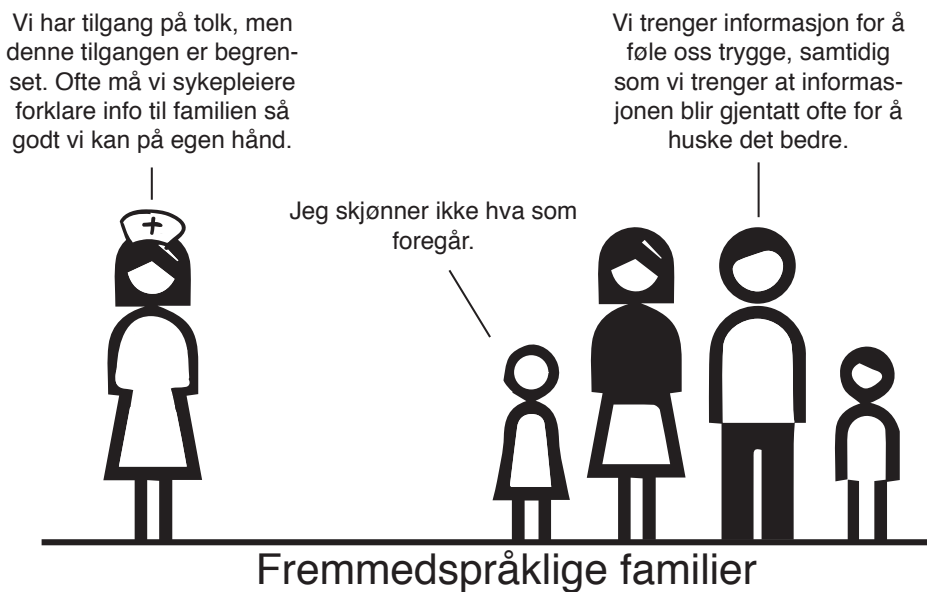
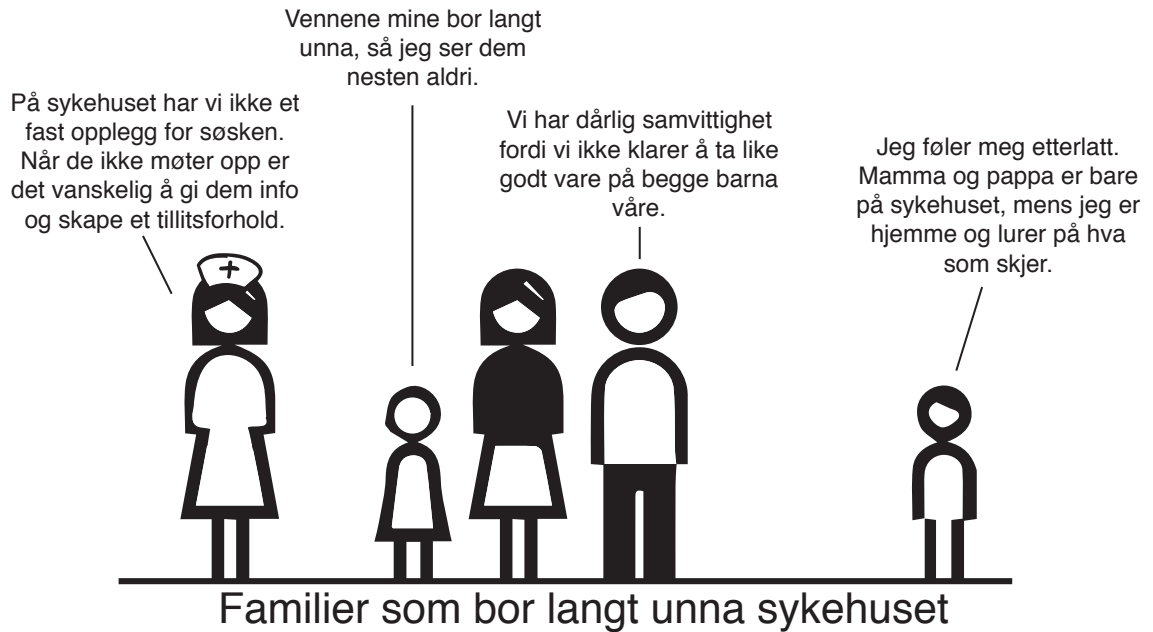
snakke sammen



AV1 robot

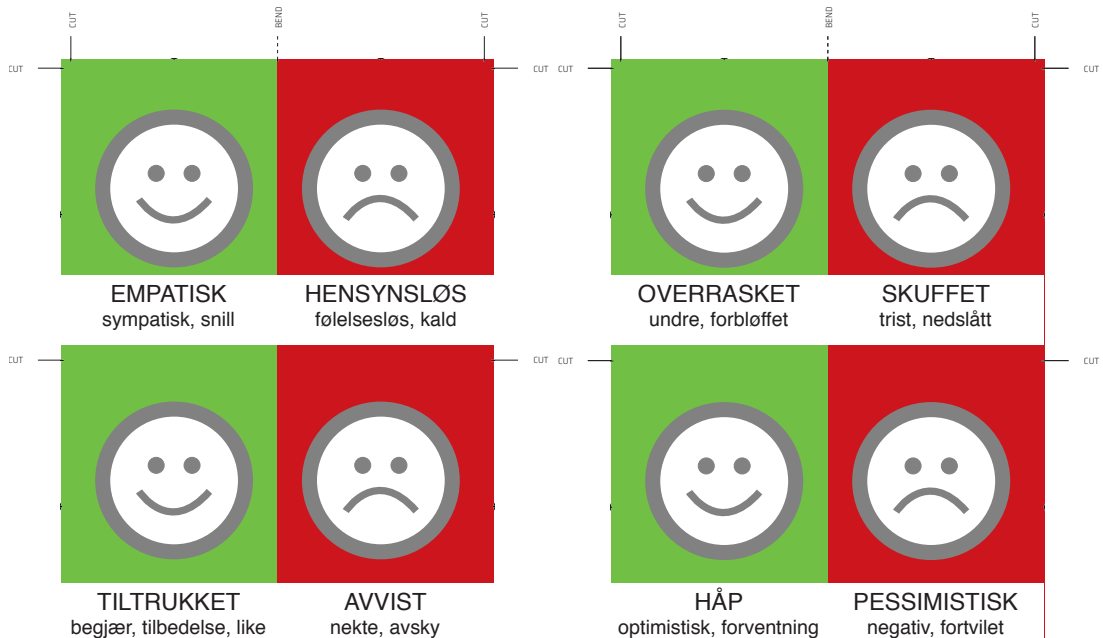
- Bilder av ulike informasjonsverktøy brukt av deltagerne som inspirasjon under workshop

- Personer av ulike familier sykepleierne møter, brukt som inspirasjon under workshop





- Et utvalg av AT-One kort med humør som ble brukt for å markere brukerreisekart



- Brukerreisekart av de vanligste informasjonsformidlingene til sykepleier. Kartet ble brukt på workshop med sykepleiere



Infosamtale om sykdom og behandling (familie, søsken, besteforeldre)

Oppfølgingsamtale om foreldre og barnets sosiale, psykiske og åndelige behov

Infosamtale om generell/munn hygiene



Forklarer bivirkninger ved samtale, se-høre-gjøre bilder eller Kjemomannen Kasper

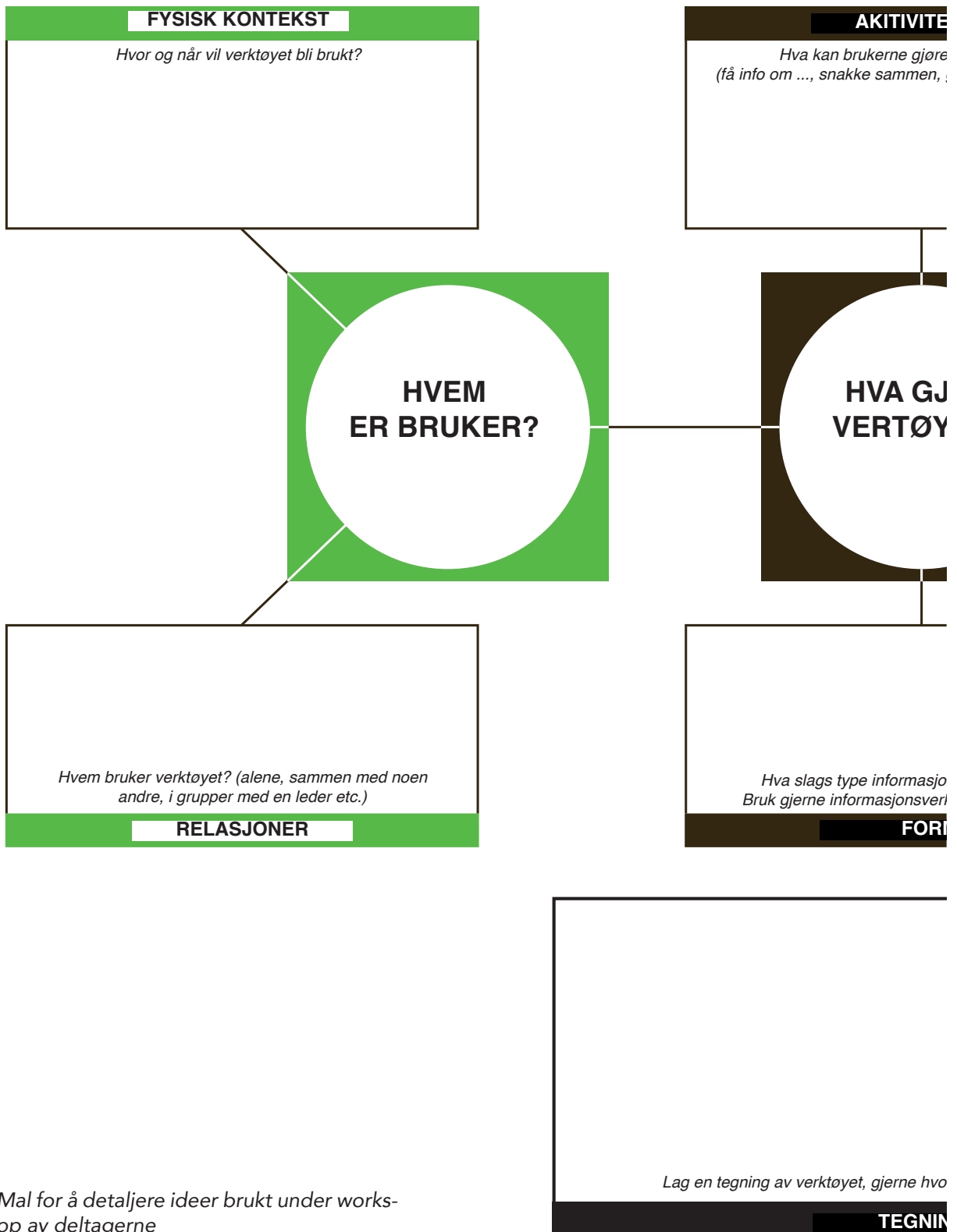


Fylle inn sjekklister for info fortløpende



Telefonsamtale rundt spørsmål om å ta vare på pasienten hjemme

## 11 APPENDIKS



- Mal for å detaljere ideer brukt under workshop av deltagerne

**AKTIVITETER**

*gjøre med verktøyet?  
 (hva, hvordan, sammen, gjøres aktiviteter sammen)*

**FØLELSER**

*Hvordan føler brukerne seg i det de bruker/etter de har  
 brukt verktøyet?*

**GJØR  
 ØYET?**

**HVORFOR  
 BRUKES DET?**

*nasjonsverktøy er dette?  
 isverktøy kort til inspirasjon*

**FORM**

*Hva motiverer bruker(ne) til å bruke verktøyet?*

**MOTIVASJON**

*hva hvordan du ser for deg at det brukes*

**ANVENDELSE**

## 11 APPENDIKS

- Resultat fra co-creation workshop med sykepleiere

Det kom frem at verktøy som var gode for å holde kontakt var assosiert med: nettverk, imøtekommende atmosfære og god plass. Brosjyre, AV1 robot, samtale, vardedeserter, barnekreftforeningen, iPad/PC ble nevnt som eksempler på slike verktøy. Verktøy som var gode til å gi informasjon var assosiert med: generelt, skriftlig, delikat, tiltrekkende, passer for alle aldersgrupper, gir aktuell informasjon, bilder, tilgjengelig, enkelt å snakke om og noe man kan gi til pasienten etterpå.

I neste fase av workshopen fylte deltakerne ut «Hvordan kan vi...?» lapper for å hjelpe dem med å starte idemyldringsprosessen. På disse lappene sto det:

- Hvordan kan vi vise respekt?
- Hvordan kan vi være nøytrale?
- Hvordan kan vi være vennlige?
- Hvordan kan vi være lojal mot våre kolleger?
- Hvordan kan vi være til å stole på?
- Hvordan kan vi være på tilbudssiden?
- Hvordan kan vi snakke alene/direkte med alle involverte?
- Hvordan kan vi tørre å spørre om vi har forstått riktig?
- Hvordan kan vi oppfordre til å invitere venner/familie?
- Hvordan kan vi komme med forslag på aktiviteter?
- Hvordan kan vi inkludere alle?
- Hvordan kan vi være med på morsomme aktiviteter som yatzy?

Under selve idemyldringen ble det skapt en rekke ideer for ulike informasjonsverktøy og verktøy for å øke barnas trivsel mens de er på sykehuset. Her er et utvalg av disse ideene:

- Trivselskasse: Få samlet inn penger til aktiviteter/gaver
- Ungdoms/trim rom
- Trivselssykepleier
- Arrangere pizzakveld/besøk av Rosenborg fotballklubb
- Sykepleiere er tilgjengelige for familien via alarmsystem
- Mer systematiske nettsider/brosjyrer

- Bedre atmosfære fellesareal for å stimulere til samtale
- Samtalerom

Deretter detaljerte de tre av favoritt ideene:-

### **Mer systematiske nettsider/brosjyrer**

- Brukes av sykepleiere og familien gjennom hele behandlingsforløpet
- Gir kvalitetssikret informasjon om familiens rettigheter, sykdom og behandling. Gir info om hva familien kan gjøre på egen hånd for pasienten
- Hjelper sykepleier med å sjekke hva familien forstår
- Kan være nettsider eller/og skriftlig materiale (bøker, brosjyre, bilder)
- Gir økt mestringsfølelse og kontroll hos familie og sykepleier

### **Bedre atmosfære på fellesareal for å stimulere til samtale**

Brukes av familier og sykepleiere gjennom hele behandlingen

- Gjør det lettere for sykepleiere å bygge tillit/trygghet, gi informasjon, få familien til å føle seg sett og gi privat oppfølging
- Gjør det mulig for familier å trekke seg tilbake og snakke sammen privat
- Dette er mulig ved å ha omgivelser som gir rom for dialog (mindre sittekroker, skillevegger etc.)

### **Samtalerom**

- Brukes av familier, sykepleiere og leger når det er behov for private samtaler eller når familien trenger å være alene
- Samtalerom brukes både til samtaler, informasjonsformidling og for å slippe ut følelser
- Rommet bør ha vinduer, sittemøbler, PC og god atmosfære
- Hjelper sykepleiere og familier med skjerming, bevare konsentrasjon og ikke bli forstyrret
- Fører til mer tilfredsstillende samtaler og at familier føler seg bedre ivaretatt og respektert



## KONSEPTEVALUERING

- Mal for å detaljere ideer brukt under workshops av deltagerne

### Opplegg for evaluering

**Mål:** Å finne det best egnede konseptet

**Evaluering (15 min):** Går gjennom alle konseptene i tur og orden. Leser høyt gjennom konseptene. Deltagerne kan stille spørsmål dersom de lurer på bruksmåte, hvem som skal bruke det og når etc.

**Plukk ut favoritt (10 min):** Start lydopptak. Deltagerne skal plassere konseptene på ulike akser for nytteverdi, hvor lett det blir å implementere verktøyet inn i den eksisterende praksis og hvor mye lyst de har til å bruke verktøyet. Dette skal de gjøre sammen. Til slutt skal de finne sitt favoritt verktøy som skal bli konseptet studenten går videre med.

**Avslutning (30 min):** Sammen skal gruppen besvare følgende spørsmål for konseptet de har valgt ut:

- Hva må endres for å kunne implementeres inn verktøyet i den eksisterende praksis?
- Hvordan kommer dette til å endre deres praksis?
- Hvordan ønsker dere å bruke verktøyet?
- Hvordan vil dere det skal se ut?

## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

# DESIGN AV INFORMASJONSVERKTØY SOM OPPMUNTRER TIL SAMTALE I FAMILIER MED KREFTSYKE BARN

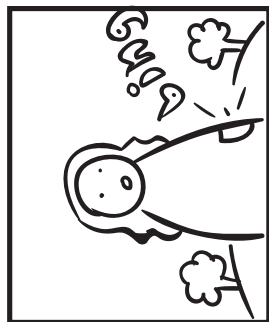
## BAKGRUNN OG FORMÅL

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie. Formålet med studien er å velge ut et konsept for videre utvikling og diskutere hva som kan gjøres for at konseptet skal bli en realitet. Studien vil være en del av en master oppgave som omhandler informasjonsverktøy for familier med et kreftsykt barn. Du er blitt valgt til å delta fordi du har medisinsk bakgrunn og har tilknytning til barnekreft.

## HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Opplysningene som vil bli registrert er din mening og innsikt om hva slags informasjonsverktøy/tjeneste du ønsker å implementere inn i eksisterende praksis, og hvordan dette kan bli gjennomført.. Disse opplysningen vil bli samlet opp med en felles design workshop der flere helsepersonell vil delta. Det vil bli tatt bilder under workshop, og workshopen vil vare i ca. 1 time. Deler av workshop vil bli tatt opp på lydopptak, som vil bli slettet etter at det har blitt gjort skriftlige notat.

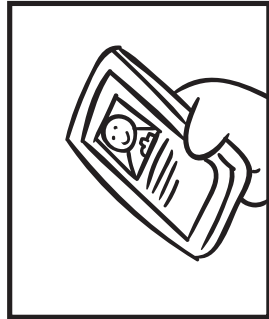
Opplysningene vil bli brukt til å lage en prototype og vil bli beskrevet i en rapport. Rapporten vil bli lagt ut på DAIM, det offisielle systemet for masteroppgaver på NTNU. Prototypen og resultatene vil bli presentert under Industriell Design sin masterpresentasjon 14. eller 15.juni 2018.



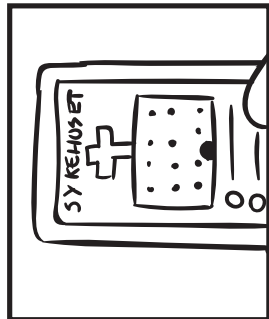
Søsken får melding på mobil



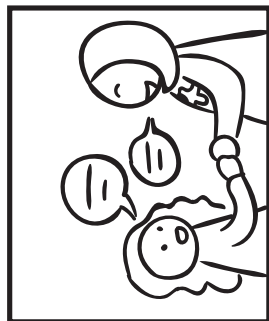
Får lenke og passord til å logge inn på den nye tillitsappen



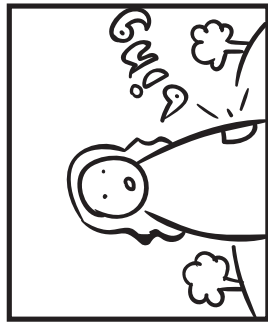
Inne på appen er det informasjon om primærsykepleiere og en chat funksjon til å stille spørsmål



Appen har også et kart av sykehuset



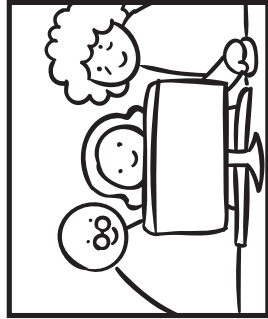
Når søsken skal på sykehus for første gang føler hun at hun allerede kjenner sykepleier og sykehuset



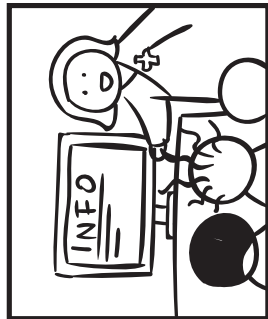
Søsken av pasient får melding på mobil



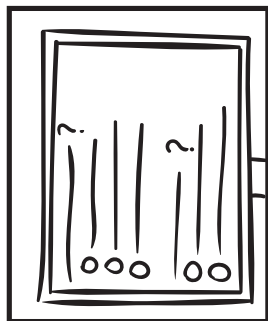
Får tilsendt lenke til informasjonsnettsiden



Sammen med besteforeldre får søsken vite mer om sykdommen og behandling

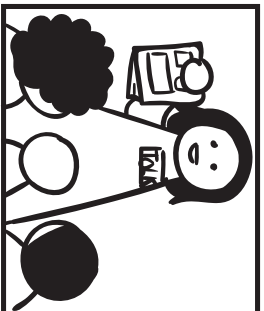


På sykehuset kan også nettsiden brukes til å forklare informasjon for familien



Nettsiden har spørsmål om innholdet som kan brukes av foreldre/sykepleiere til se om barn har forstått info

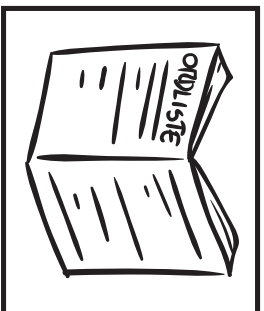
- Scenario brukt under konseptevaluering for å demonstrere for deltagerne hvordan konseptene kan benyttes



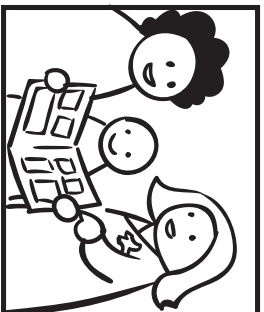
Tolk på sykehuset introduserer tegneserien til familien



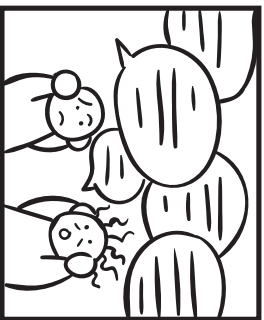
Sammen går de gjennom tegneserien



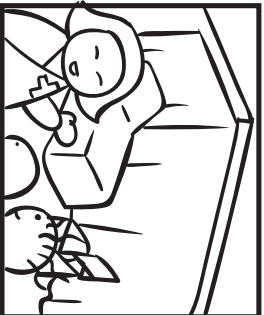
Bakerst i tegneserien er det en ordliste. Her kan familien i samarbeid med tolk skrive ned vanskelige



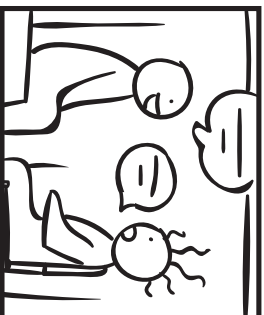
Sykepleier kan også bruke tegneserien til å forklare informasjon når tolk ikke er tilgjengelig



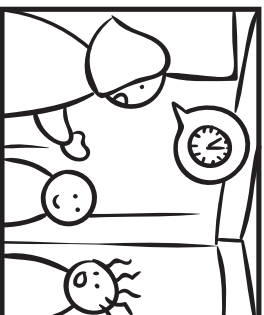
Barn og mor prøver å snakke sammen, men det er bråkete



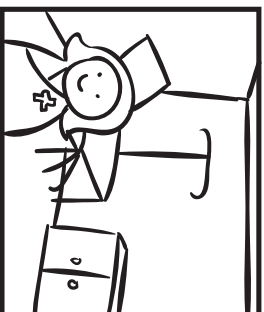
Primærsykepleier oppdager dette, og viser dem inn til avdelingens samtalerom



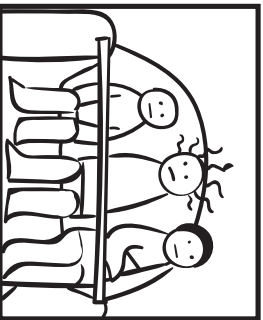
Her kan mor og barn snakke sammen uforstyrret



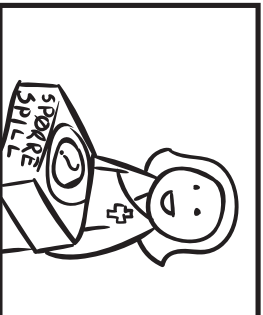
Sykepleier sier ifra når noen andre trenger å bruke rommet



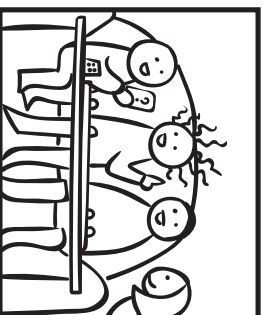
Sykepleier forandrer rommet tilbake til undersøkelsesrom



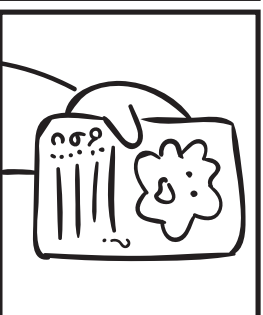
Familie sitter på venteværelset uten noe å gjøre



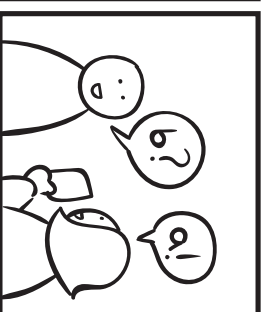
Primærsykepleier oppdager dette, og henter frem det nye spørrespillet



De spiller alle fire sammen, og lærer mye nytt samtidig som de har det gøy



Hvert kort har en tegning som illustrer informasjonen på kortet



Ved å spille kan sykepleier sjekke om det er noe informasjon familien trenger å

# BRUKERTESTING

- *Brukertestmanus for brukertesting med sykepleiere*

## Brukertestmanus

### 1. Introduser

Lydopptak

Klikkbar prototype, lorem ipsum tekst

Er det noe du ikke forstår, er det dårlig design og fint om du sier ifra

Tenk høyt

### 2. Start test

Dette er startsidene, hva ville du gjort om du ville lese mer om ALL leukemi for voksne?

Hva tenker du om denne siden?

Hva med ALL leukemi for barn?

Hva legger du merke til på siden?

Hva leser du om nå?

Hva annet kan du lese om?

Dersom du ville sjekke hvor mye et barn forsto av siden, hva ville du ha gjort?

Hva kan barn gjøre dersom det er noe i teksten de ikke forstår?

### 3. Analyse

Hva gjør denne siden egnet for barn, og hva kan bli bedre?

Kan du bruke denne skalaen til å beskrive hvordan nettsiden for barn får deg til å føle?

Siste kommentarer