



Samhandlingsarenaer

- kollektiv kunnskapsbygging
for pasient, familie og helsepersonell

Anne Moen

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag & InterMedia,
Universitetet i Oslo, OSLO

I samarbeid med Oslo Universitetsykehus



Disposisjon

- Scenarier; samhandling og pasientdeltakelse
 - Samhandling med pasient som aktiv deltaker
- Eksempel
 - Iterativ design av RareICT
- utfordringer - realisere samhandlingsarenaer
 - Potensial i dynamiske oppslagsverk - læringsressurs
 - Deltakelse og personvern



Samhandling - pasientdeltakelse

Digitalt deltakende pasient

aktiv forbruker - finner - leser
nettbasert informasjon

Digitalt produserende pasient

kollektiv kunnskapsbygging
virtuelt likemannsarbeid

Digitaliserte pasient

portaltilgang - lese EPJ
og samhandle
med helsepersonell

Digitalt rapporterende og/eller monitorerte pasient



Eksempel - RareICT

- Klinisk case; anorektale misdannelser
 - Fysiske, praktiske, psykiske og sosiale utfordringer
- RareICT - iterative designprosess
 - Brukermedvirkning, mock-ups og prototyper
- Teknologivalg - Web 2.0 - skrivbare weben
 - Wikier; 'fagressurs', 'å leve med', 'ordliste' med rom, sider, kommentar

Iterativ DESIGN - ulike kilder

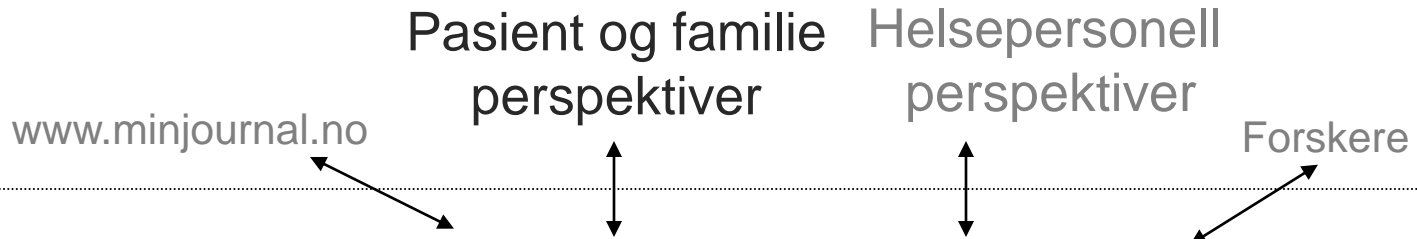
Diskusjon - arbeidsmøter - utvikling Eksperiment - pilot

RareICT pilot

som del *www.minJournal.no*

Forbedret modell

**likemannserfaringer og kunnskap,
illustrere flere stemmer, temaer, perspektiver**



Mock-up - første forslag

Stemmer, temaer, perspektiver

Eksisterende ressurser; "Veilederen", SSD, NFA

Første forslag

Aktivitetsoversikt

Siste bidrag i forum
Siste bidrag - "min gruppe"

Mest aktive forum
Mest aktive forum - "min gruppe"

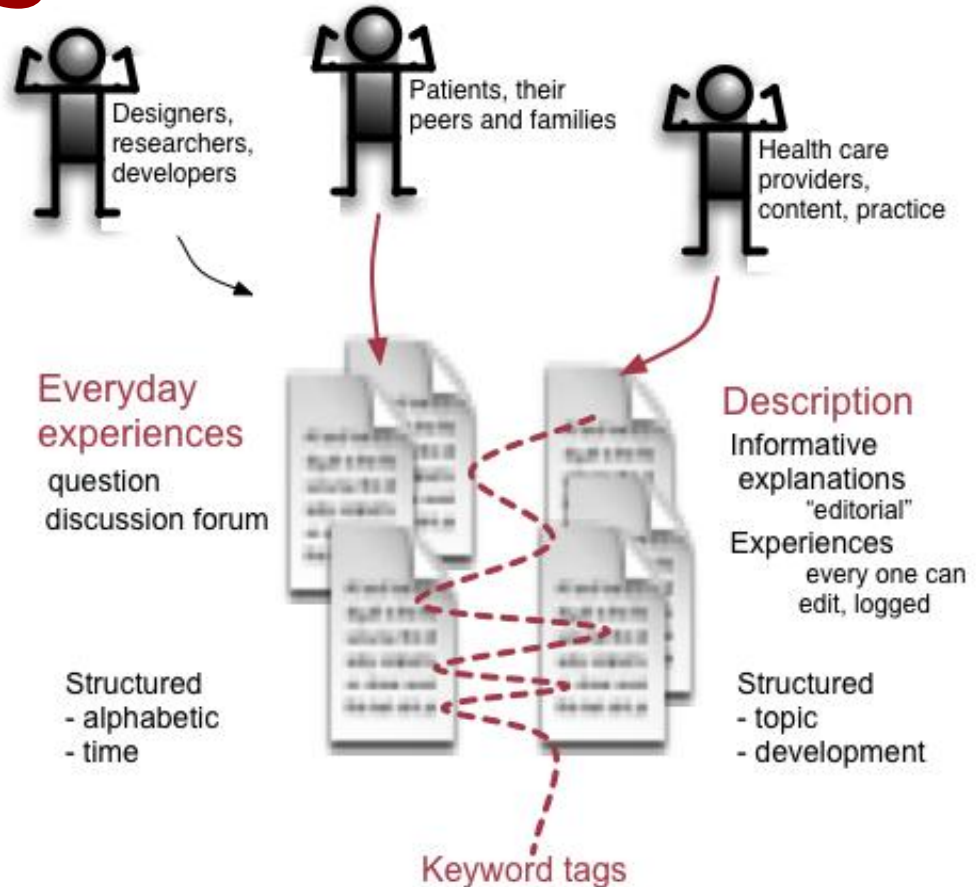
Siste oppdatering - kunnskap
Siste oppdatering - likemenn"

Site map
Alfabetisk index forum - kunnskap

ORDLISTE

Søk

"Norsk Forening for Analatresi"



Web-basert mock-up



forum >> **informasjon om anorektale misdannelser**

du er logget inn som "helsepersonell"

forum strukturert alfabetisk O etter tid O [likemannsarbeid](#), [når det fedes et barn med ARM](#), [hva er ARM](#), [å leve med ARM](#), [offentlig støtte og informasjonsressurser](#)

[Forekomst](#)
[Ulike typer ARM](#)
[Årsaker](#)
[Asosierte misdannelser](#)
[Utredning](#)
[Behandling av anorektale misdannelser](#)

[spedbarn](#)
Behandlingen avhenger av misdannelsens alvorlighetsgrad. Ved for trang endetarmsåpning kan det være tilstrekkelig å utvide denne, slik at åpningen er stor nok til at avføringen kan føres ut. Der en hinne dekker endetarmsåpningen, fjernes denne ved et lite kirurgisk inngrep. Det kan være nødvendig å utvide endetarmsåpningen en kort periode etter operasjonen for å hindre at åpningen skrumper. Denne utvidelsen kalles [blokking](#) og gjøres ved hjelp av små metall

Blokkingen gjøres vanligvis morgen og kveld til endetarmsåpningen er tilstrekkelig stor for at avføringen skal kunne komme ut. Dette kan ta alt fra noen måneder til ett år

[Ved de mer alvorlige misdanne](#)

[>blokking](#)
jeg synes det er problematisk og vanskelig å blokke barnet mitt, er det noe sted jeg kan få hjelp til å gjøre dette?
([enemy, "foreldre"](#), 12.08.05)

Tror de kan hjelpe deg med det på helsestasjonen, litt usikker
([ole ame, "foreldre"](#), 12.08.05)

er det noen som har noen tanker om hvilke psykiske konsekvenser blokking kan ha for barnet? Er det sånn at det gjøres så tidlig at det ikke vil bli husket?
([ery, "helsepersonell"](#), 12.08.05)

[kommentar](#)

[siste innlegg i forum](#)
[siste innlegg "helsepersonell"](#)
[mest aktive forum](#)
[mest aktive forum "helsepersonell"](#)
[sist oppdatert tekst](#)
sist oppdatert tekst av helsepersonell
[reistrerte kontakter](#)
[registrerte "helsepersonell"-kontakter](#)
[sido map](#)
[alfabttisk indeks forum/tekst](#)
[ordliste](#)

[åpent søk](#)

Omforent modell

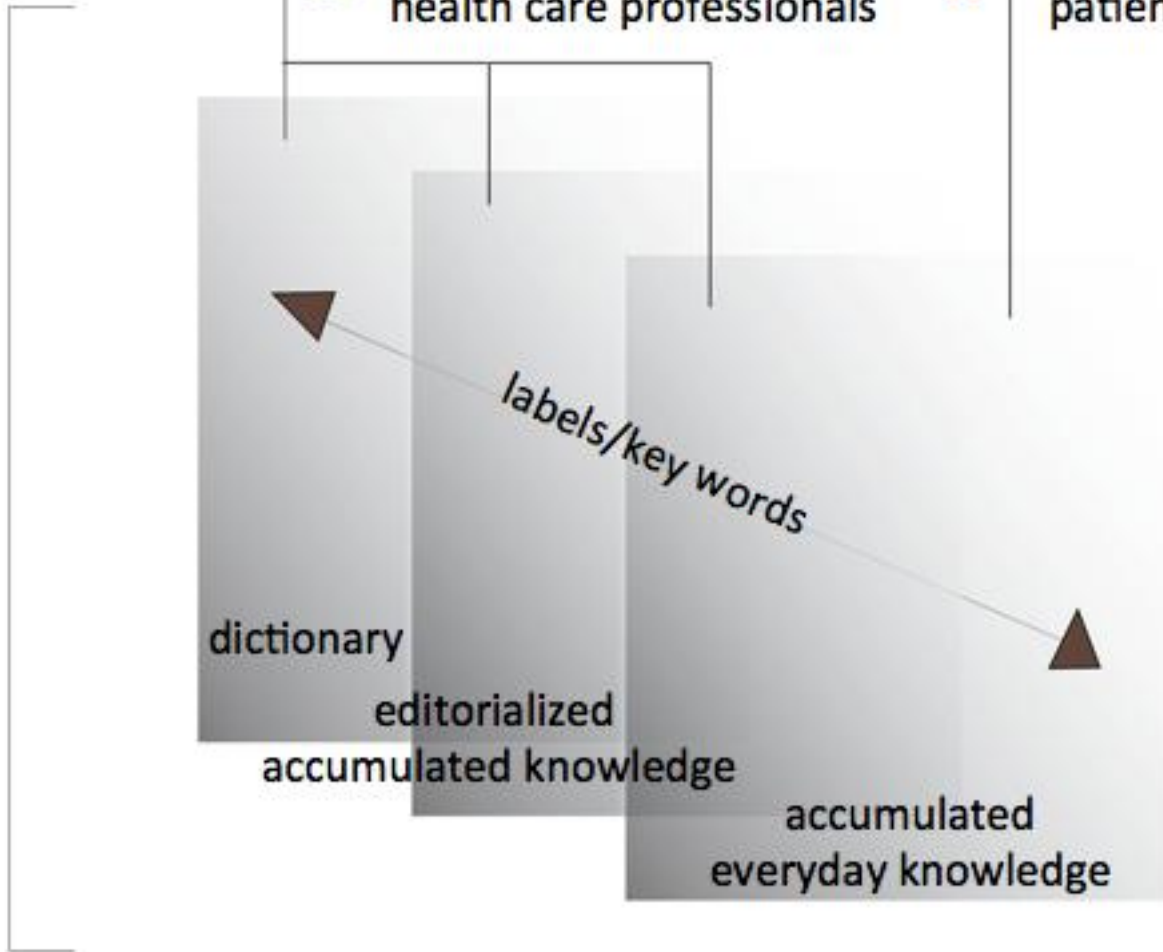
researchers, developers



health care professionals



patients and family



FAGRESSURSER

Fordøyelse ★

Tilbake i [Ny fagressurs](#)

Forstoppelse

Forstoppelse er vanligere i forbindelse med endetarmsmisdannelse enn hos andre. Det kan også by på mer problemer, fordi tarmpersistikken - de bevegelsene den ikke-viljestyrt, glatte muskulaturen bidrar med for å "drive" tarminnholdet gjennom mage-tarmkanalen - kan være dårligere, de naturlige refleksene svakere og muskulaturen i bekken-, buk- og endetarmsområdet svakere eller mindre utviklet.

Forstoppelsesproblematikken varierer mye fra person til person. For mange voksne er dette ikke lengre noe stort problem, men noe som kontrolleres ved tilpasninger av kostholdet. For småbarnsforeldre og for barn opp i ungdomsalderen kan forstoppelse være et problem man oftere må hankses med, og som man må ta hensyn til og tenke på nærmest hele tiden.

De aller fleste trenger også en eller annen form for avførende eller regulerende medikamenter eller kosttilskudd. Og når man både spiser fiberrik kost og tar for eksempel laktulose eller andre avførende midler, må man drikke rikelig, ellers vil effekten av disse bli svært begrenset.

For å forebygge forstoppelse er det lurt å tilpasse kostholdet, drikke rikelig og ta medikamenter som laktulose, Lactoberal eller rensed parafin. Tiltakene for å unngå forstoppelse er ofte de samme for mange, men i noen tilfeller også helt individuelle. Dette fordi man reagerer ofte litt forskjellig på ulike typer mat, medisiner eller kosttilskudd. For alle er det avgjørende å drikke nok, 2-3 liter, helst mye vann, er noe av det aller viktigste. Å spise fiberrik kost er et annet generelt råd. Se her under avsnittet om mat og fordøyelse!

MIN JOURNAL Å LEVE MED ARM

profil for anne moen

se

rediger

tilbake til minjournal

Søk

Kommentarer/Erfaringer

Comments (2)



Apr 22

[Anne Moen](#) says:

- om forstoppelse - Det kan være vanskelig å avgjøre om det er snakk om en forstoppelse hos små barn, fordi de kan ha en del avføring, ofte diaréaktig, hver dag og likevel være forstoppet. Har man mistanke om forstoppelse, går det an forsiktig å kjenne etter, eller se etter om endetarmen er fylt opp med avføring. Dette kan man også få hjelp til å finne ut av hos fastlegen. Det er altså viktig at man "holder tarmen i gang", det vil si at man har en ganske regelmessig tømming av tarmen.

Et annet råd som kan være svært nyttig, er å forsøke å "jobbe på lag med kroppen". Det vil blant annet si at man forsøker å utnytte, og styrke refleksene man naturlig har i tarmene. For eksempel vil disse gjøre at det er naturlig å ha avføring en stund etter at man har spist. Ofte er dette tydeligst etter dagens første måltid. At man legger opp dagen slik at man har tid og anledning til å gå på toalettet, er derfor viktig.

[Edit](#) | [Remove](#) | [Reply](#)



Å LEVE MED

Likemannsarbeid

Tilbake | [Nytt bidrag](#)

RareICT er et nettsted om endetarmsmisdannelser. Det henvender seg til personer som har dette selv, eller som har et barn eller søsken som er født med dette. Vi inviterer dere til å medvirke, dele erfaringer, gi tips eller støtte andre som er i lignede situasjoner.

Grunnlaget for RareICT-prosjektet er å presentere, systematisere og bidra til mer og lettere tilgjengelig helsefaglig informasjon. Det innebærer å kombinere og bygge videre på typisk helsefaglig kunnskap, sammen med brukernær, erfaringsbasert kunnskap, om levd liv med endetarmsmisdannelse. Nettstedet vil være et eksempel på en forløpsbasert, og gruppebasert/individuell kunnskapskilde. At vi presenterer informasjonen forløpsbasert innebærer at informasjonen kan presenteres i forhold til antatte utfordringer i ulike perioder av et livsløp.

RareICT er en lærings- og informasjonsressurs utviklet for, og sammen med personer som lever med endetarmsmisdannelse. Hensikten er å styrke brukermedvirking, deltakelse og innflytelse, i etablering av nye måter å bidra til læring, mestring og oppfølging.

Nettstedet er utarbeidet gjennom et samarbeid mellom [Senter for Sjeldne Diagnoserved Oslo](#) Universitetssykehus avd [Rikshospitalet HF](#) og [InterMedia, Universitetet i Oslo](#). Pr. i dag er innholdet på nettstedet basert på informasjon hentet fra Senter for sjeldne diagnosers veileder, "Anorektale misdannelser, Analtresi og andre endetarmsmisdannelser", og fra gruppeintervjuer og diskusjoner med personer som har erfaring med å leve med en endetarmsmisdannelse.

Som et kvalitetsforbedringsprosjekt kan RareICT gi viktige og verdifulle bidrag til å videreutvikle interaktiv teknologi som eksempel på nye, fleksible tilnærminger for likemannsarbeid, informasjonsdeling, og deltakelse i nettverk. Dette kan være nyttig for brukere og deres familier, men også for helsepersonell på ulike tjenestenivå med ulike ansvarsområder og/eller utdanningsforløp.

MIN JOURNAL Å LEVE MED ARM

profil for anne moen se rediger tilbake til minjournal

Kommentarer/Erfaringer

Comments (1)



Apr 21

[Mads Bierke](#) says:

I såkalt "likemannsarbeid" er hovedfokuset erfaringsutveksling mellom brukere/pasienter med samme diagnose.

[Remove](#) | [Reply](#)



[Legg til kommentar](#)

ORDLISTE

blokking 

[Tilbake](#) | [Nytt ord](#)

Blokkingen gjøres vanligvis morgen og kveld til endetarmsåpningen er tilstrekkelig stor for at avføringen skal kunne komme ut. Dette kan ta alt fra noen måneder til ett år

Som regel er det de nærmeste pårørende, det vil si mor og/eller far som utfører blokkingen. Flere kan føle dette som en utfordrende oppgave. Barnet har vondt når det blir gjort, og kan gråte mye. En mor sier, at det å skulle påføre sitt eget barn smerte på denne måten, oppleves både vondt og unaturlig. Man er der for å beskytte barnet, ikke for å påføre det smerte. Således kan det føles som at det strider mot de naturlige følelsene en har overfor egne barn.

Foreldre kan oppleve blokkingen forskjellig. Noen sier at det å utføre blokking har følt traumatisk for dem selv, så traumatisk at de kunne trengt å få snakke med andre om det. Å snakke med psykolog er en mulighet, enten på hjemstedet, eller når man er til kontroll med barnet på Rikshospitalet. Husk da å spørre om muligheter for å samtale med noen i god tid før kontrollen, slik at det kan ordnes. Ofte kan det være nok å snakke med andre foreldre som har opplevd det samme eller noe lignende. Det aller viktigste er kanskje at man snakker med noen om det som oppleves vanskelig!

Bidrag fra [Ole Smørdal](#) , sist endret 01 Jul, 2009 | [Rediger](#)

[add labels?](#)

MIN JOURNAL Å LEVE MED ARM

[profil for anne moen](#) [se](#) [rediger](#) [tilbake til minjournal](#)

Kommentarer/Erfaringer

[Legg til kommentar](#)

Tjenesterepertoar - *minJournal*

The screenshot shows the 'minJournal' service directory interface. At the top left is the logo with the text 'MIN JOURNAL - på nett med helsevesenet'. At the top right is a user profile box for 'Admin, O.' with contact information: Mobil: 12345678, Epost: oo@aa.no, Bostedsadresse: Hjemmebanen 1, 0101 Trondheim. A 'Logg inn' button is also present. The main content area is a puzzle grid with 11 pieces. One piece, 'RareICT', is highlighted in red and is the only one present. The other pieces are missing, leaving white outlines. The labels on the puzzle pieces are: 'Forandre / avbestille time', 'Epikrise', 'Sikker melding / epost', 'Familie - verge', 'Mine re  septor', 'Forum', 'SmartDiet Blodspor', and 'Min Helse MinDagbok'. The interface also features a vertical sidebar on the left with icons for information, email, and a megaphone, and a vertical sidebar on the right with icons for a pharmacy, calculator, folder, and blood drop.

MIN JOURNAL
- p   nett med helsevesenet

Admin, O.
Mobil: 12345678
Epost: oo@aa.no
Bostedsadresse
Hjemmebanen 1
0101 Trondheim

Logg inn

RareICT

Forandre / avbestille time
Epikrise
Sikker melding / epost
Familie - verge
Mine re  septor
Forum
SmartDiet
Blodspor
Min Helse
MinDagbok



Utfordringer

- **Potensial i dynamisk oppslagsverk**
 - Systematisere og akkumulert kvardagserfaring og helsefaglig eller bio-medisinsk kunnskap
 - Presentasjonsformer av innholdet når spørsmål, fokus og mottakelighet varierer
- **Deltakelse og personvern**
 - Arena for deltakelse, interaksjon og likemannsarbeid der den kollektive innretningen utfordrer tillit og ansvarlighet
 - Konfidensialitet og sikkerhet



Realisere samhandlingsarena

- Etablere nye rom for spesielle erfaringer -
 - Foreldre og søsken
 - Voksne
 - Fremmedspråklige
- Samarbeid og kollektiv kunnskapsbygging
 - Betingelser for og erfaringer med deltakelse i en virtuell arena



.. kommentarer - spørsmål..

Takk til

- Deltakerne i arbeidet
 - Personer med diagnosen
 - Senter for sjeldne diagnoser,
Rikshospitalet
 - InterMediaLab, UiO
 - minJournal.no
- Finansiering fra
 - KP-Lab (EU prosjekt no 27490)
 - MedInnova

Kontakt oss

anne.moen@medisin.uio.no
sissel.jor@rikshospitalet.no