



RareICT pilot

Anne Moen

Institutt for helse og samfunn & InterMedia,
Universitetet i Oslo, OSLO

Marte Rime Bø

Oslo Universitetssykehus, OSLO



Disposisjon

- RareICT og MinJournal
- Framtidsbilder
 - Samhandling der pasient er aktiv deltaker
- Piloterfaringer
 - Potensial i dynamiske oppslagsverk
- Veien videre

RareICT – hva er så det ?

- Case studie; dynamisk oppslagsverk
 - sosiale medier/skrivbare weben - arena støtter nye former for deltakelse, interaksjon og likemannsarbeid
 - kollektive innretningen åpner for flere stemmer/perspektiv
 - utfordrer tillit og ansvarlighet, personvern og deltakelse
- Sjelden tilstand; endetarmsmisdannelser
 - erfaring og mestringsstrategier i dagliglivet
 - praktiske, fysiske, psykiske og sosiale utfordringer
 - bio-medisinsk kunnskap og helsetjeneste perspektiv

Omforent modell

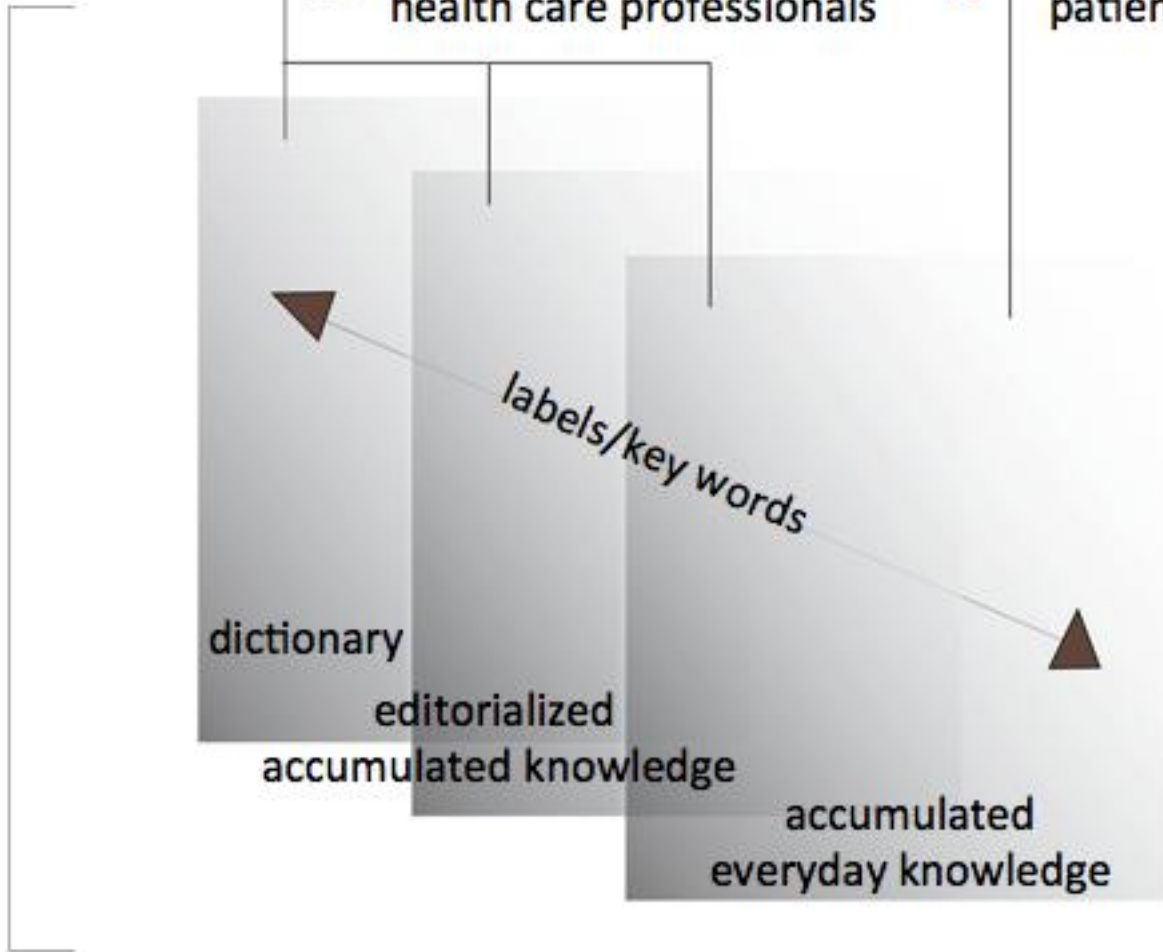
researchers, developers



health care professionals



patients and family



RareICT – del av *minJournal*

The image shows a screenshot of the **MIN JOURNAL** website interface. The header includes the logo and tagline "på nett med helsevesenet". A user profile box in the top right shows "Admin, O." with contact details: Mobil: 12345678, Epost: oo@aa.no, Bostedsadresse: Hjemmebanen 1, 0101 Trondheim. A "Logg inn" button is also present.

The main content area features a large puzzle graphic. The puzzle pieces are arranged in a grid, with one piece in the bottom right corner being solid red and labeled "RareICT". The other pieces are white with black outlines and contain the following text:

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

On the left side of the interface, there is a vertical sidebar with icons for information (i), email (@), a document, a stethoscope, and a megaphone. On the right side, there is another vertical sidebar with icons for a first aid kit, a calculator, a folder, a book, and a blood drop.



ERFARINGSUTVEKSLING

ORDLISTE

OM DIAGNOSEN

BIDRAGSYTERE

Dette er et nettsted for kunnskapsutvikling og erfaringsdeling for å leve med sjeldne kroniske lidelser/sjelden diagnose. 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, stille spørsmål, dele erfaringer, gi tips eller støtte andre som er i lignede situasjoner.

Dette samskrevne nettstedet har fire hovedinnganger. "Hjem" relaterer seg til deg som bruker og dine bidrag, "Erfaringsutveksling" er et åpent forum for pasienter, helsepersonell og pårørende, "Om diagnosen" er en voksende kunnskapsbase skrevet av helsepersonell supplert med erfaringer fra brukere og pårørende, og "Ordlister" er et voksende oppslagsverk skrevet av helsepersonell.

Nytt i bidrag du følger med på

Du har ingen sider som du følger. Du kan markere sider som du vil følge ved å gå til siden og deretter velge stjernen ved siden av overskriften.

[nav](#) [arm](#) [blokking](#) [helsetjenesten](#) [ungdom](#) [analtresi](#)
[anorektale misdannelser](#) [endetarmsmisdannelse](#) [fistel](#) [flat](#) [fødsel](#) [følelser](#)
[løk](#) [mor](#) [sykehus](#)

MIN JOURNAL Å LEVE MED ANOREKTALE MISDANNELSER

profil for idunn sem se rediger tilbake til minjournal

Nylig oppdatert

[Sissel Jor](#)



Sep 01

[Nybakte foreldre](#)

[Skole og stomi?](#)

[Erfaringer rundt skylling og stomibruk](#)

[Rettigheter \(skole, barnehage, jobb, privat\)](#)

[Kosthold](#)

Mine siste bidrag

[kjønnsorganer](#)

Underlivet består av ytre og indre kjønnsorganer som er forskjellige hos kvinne og mann. Kvinnens underliv består av de ytre kjønnsorganene kjønnsleppene, skjedeåpningen og urinrørsåpningen, samt de indre kjønnsorganene ... 23 Aug, 2010

[forstoppelse](#)

Forsinket eller forhindret avgang av avføring. Bliir ofte betegnet som treg avføring eller hard mage 23 Aug, 2010



Deltakelse og samhandling

Digitalt deltakende Pasient

forbruker - finner - leser
nettbasert informasjon

Digitalt produserende pasient

kollektiv kunnskapsbygging
virtuelt likemannsarbeid

Digitalt lesende pasient

portaltilgang - lese EPJ
og samhandle
med helsepersonell

Digitalt rapporterende og/eller monitorerte pasient

Pilot (1)

Digitalt deltakende

aktiv forbruker - finner - leser
nettbasert informasjon



Hjem Erfaringsutveksling Om diagnosen Ordliste Bidragsyttere Hjelp A A A

ORDLISTE

individuell_plan

Vis: [Populære nøkkelord](#) | [Alle nøkkelord](#)

Content with label **individuell_plan** in **Ordliste** (See content from [all spaces](#))

Related Labels: [ansvarsgruppe](#)

[ansvarsgruppe](#)

En tverrfaglig gruppe i bydel/kommune som samarbeider for at de som har spesielle behov (f.eks. i forbindelse med sykdom) får den hjelpen de trenger. Brukeren eller nære pårørende sitter i gruppen ...

Other labels: [ansvarsgruppe](#)

Nylige nøkkelord

- [blokking](#)
- [habiliteringsjenesten](#)
- [bolig](#)
- [fjærettelegging](#)
- [hjemmesykepleie](#)

[flere »](#)

Populære nøkkelord

- [fiste](#)
- [flat](#)
- [endetarms misdannelse](#)
- [analatresi](#)
- [arm](#)

[flere »](#)



Hjem Erfaringsutveksling Om diagnosen Ordliste Bidragsyttere Hjelp A A A

ERFARINGSUTVEKSLING

Eget rom for voksne? ☆

[Sorter alfabetisk etter tittel](#) | [Sorter tematisk etter labels](#) | [Nytt bidrag](#)

user

Jeg vil jo si at det å være voksen med en slik diagnose er noe ganske annet enn å være barn/ungdom. Som voksen har en gjerne funnet sin måte å takle livet på og møter nok ikke så mange eller de samme utfordringene lenger.

Jeg tror er slikt voksenforum kanskje er mest interessant for foreldre til barn med diagnosen - for å få kontakt med voksne og vite hvordan deres liv er nå.

Etter å ha snakket med min mor oppdaget jeg at vi har totalt ulikt syn på min diagnose. Jeg selv opplever at det er en liten og forholdsvis uvesentlig del av meg nå som jeg er voksen, mens min mor opplever dette som er større bekymring og tenker adskillig mer på det enn jeg gjør. Derfor tenker jeg at det er nyttig for foreldre å se at dette ikke trenger å styre livet til barna deres også som voksne.

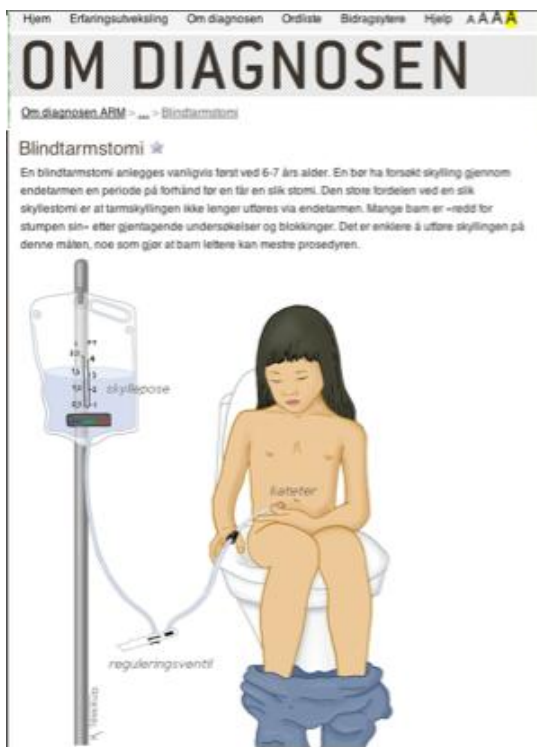
Det er hvertfall mine tanker rundt temaet 😊

Pilot (2)

Digitalt produserende

kollektiv kunnskapsbygging

virtuelt likemannsarbeid





- dynamisk oppslagsverk

- Samarbeid og kollektiv kunnskapsbygging
 - Betingelser for og erfaringer med å bidra til og/eller forbruke informasjon i dynamiske oppslagsverk
- Flere rom – grupper med spesielle erfaringer
 - Søsken; “urettferdig” friske
 - Voksne
 - Fremmedspråklige



.. kommentarer - spørsmål..

Takk til

- Deltakerne i prosjektet

Personer med diagnosen,
familiemedlemmer og helsepersonell
Senter for sjeldne diagnoser, OUS
InterMediaLab, UiO
minJournal.no

- Finansiering fra

KP-Lab (EU prosjekt no 27490)
MedInnova
Senter for sjeldne diagnoser, OUS
Universitetet i Oslo

Kontakt oss gjerne !

[marte.bo@oslo-
universitetssykshus.no](mailto:marte.bo@oslo-universitetssykshus.no)

anne.moen@medisin.uio.no