

Informasjon
Kurs og e-l ring
Kommunikasjon

Huntington Web

Handlingsplan og oversikt
2017

Rolle	Navn	Tilhørighet
Prosjekteier	Helsedirektoratet	
Styringsgruppe	Anne-Stina Nordmo	Avdelingsdirektør, avdeling for sjeldne tilstander og rehabilitering, Helsedirektoratet
	Bodil Stokke	Seniorrådgiver, Helsedirektoratet
	Mette Kalve	NKS Kløverinstitusjoner, Koordinator for Fagnettverk Huntington
Prosjektleder	Trude Ryland	Sykepleier ved Harstad Kommune, og leder for ressursenter for region Nord i Fagnettverk Huntington
Utvidet prosjektgruppe	Utviklingsgruppen i Fagnettverk Huntington	Senter for Sjeldne diagnoser NKS Kløver Landsforeningen for Huntington Kristiansand kommune Trondheim Kommune Harstad Kommune
	Andre	? Jan Frick Elena Selvåg Marleen Van Halsem
Referansegruppe		

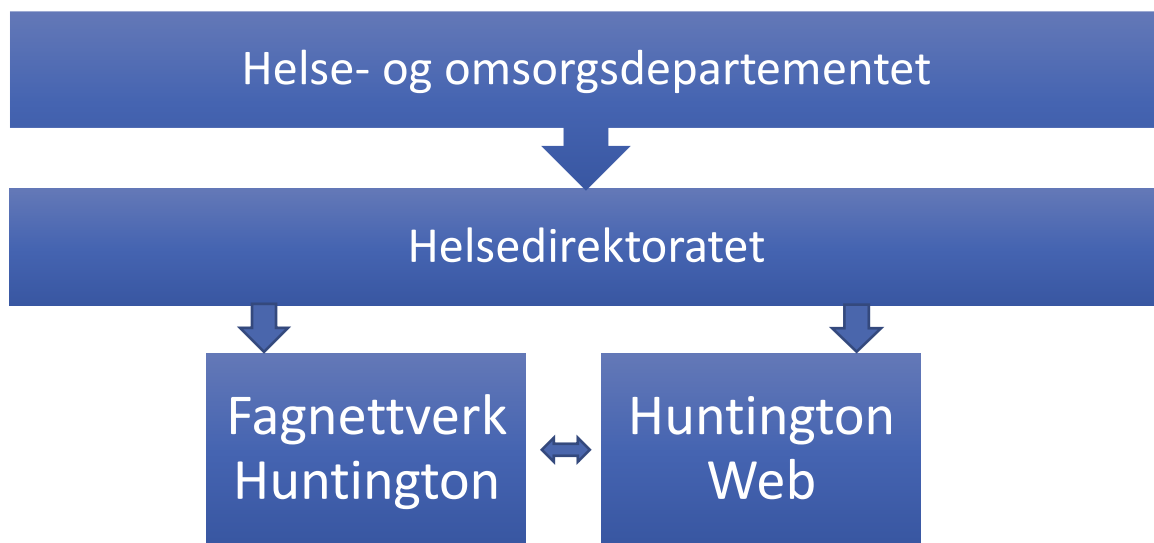
Innhold:

Innholdsfortegnelse

1: Bakgrunn og begrunnelse	4
1.1: Fagnettverket	4
2: Prosjektets mål	6
2.1: Informasjon:	6
2.2: Kurs og E-Læring	7
2.3: Kommunikasjon	7
2.4: Effektmål	8
2.5: Fremdriftsmål	8
3: Handlingsplan	9
3.1: Kartlegging – Vår 2017	9
3.2 Design og Innhold	10
3.3 Lansering og implementering	11
3.4 Videreutvikling	11
4: Interessenter	11
5 Avgrensninger og forutsetninger	11
5.1 Målgruppe	11
5.2 Bruk	12
5.3 Bidragsyttere	12
5.4 Finansiering	12
6	12

1: Bakgrunn og begrunnelse

I 2016 ble det bevilget midler fra Helse- og Omsorgsdepartementet for å videreutvikle nettsiden til Fagnettverk Huntington. Helsedirektoratet forvalter midlene, og 1. Januar 2017 startet prosjektet Huntington Web. For å videreutvikle Fagnettverket ser vi nå på muligheten for å utnytte web-løsninger med utgangspunkt i den nederlandske modellen ParkinsonNet. Fagnettverk Huntington trenger å fornyes på internett, på en organisert og effektiv måte, samlet som nettverk.



1.1: Fagnettverket

Fagnettverk Huntington er resultatet av et initiativ fra Helse- og Omsorgsdepartementet som i 2009 ga Helsedirektoratet i oppdrag å finne et miljø som kunne styrke kompetansen når det gjelder pleie- og omsorg, og kommunal tilrettelegging for pasienter med HS.

Nettverket driftes av statlige midler bevilget over statsbudsjettet.

Fagnettverkets hovedmål er:

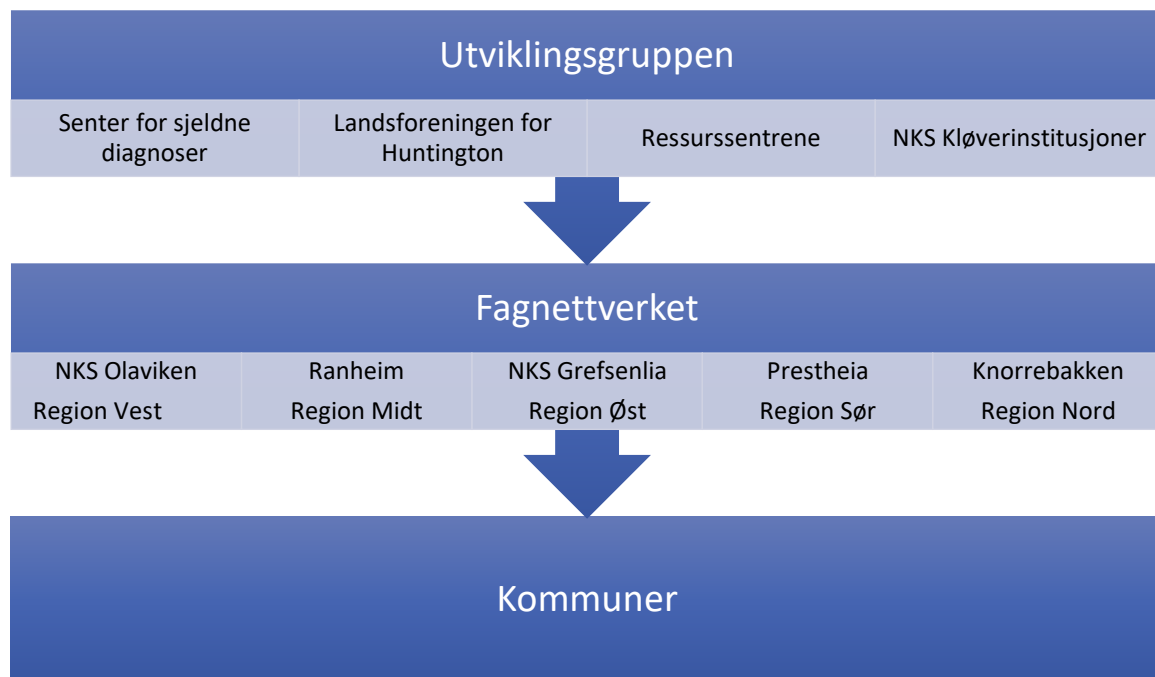
- Etablere og opprettholde 5 geografisk spredte ressursentre
- Bidra til faglig samarbeid mellom ulike fagmiljøer innen helse- og omsorgstjenester relatert til Huntingtons sykdom
- Samle og spre informasjon, kunnskap og kompetanse om Huntingtons sykdom

Det er i 2017 etablert 5 ressursentre geografisk fordelt utover landet i Bergen, Oslo, Trondheim, Kristiansand og Harstad. Fagnettverket er koordinert av Mette Kalve, direktør av

NKS Kløverinstitusjoner. Ressursentrene skal være gode kliniske fagmiljøer som har som oppgave å bistå kommuner i sin region.

Ressursentrene har som oppgave å drive kompetanseoverføring og erfaringsdeling gjennom regionale fagnettverk, ambulant veiledning, hospitering og kurs.

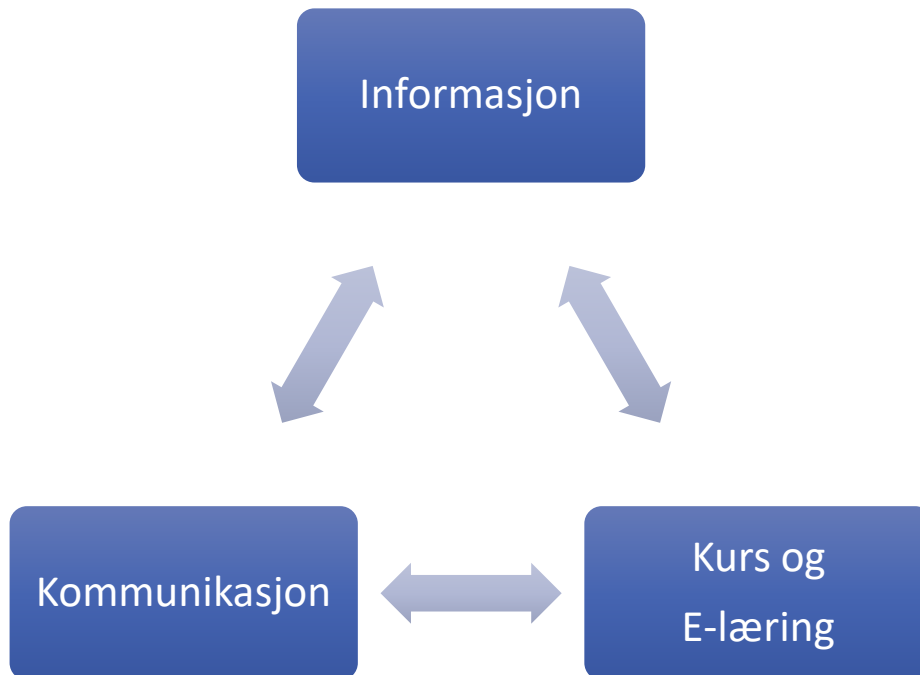
FagnettverkHuntington.no er den nåværende nettsiden til fagnettverket.



2: Prosjektets mål

Overordnet mål:

- Utvikle en oversiktlig og oppdatert nettside med aspektene – Informasjon – Kurs og e-læring – Kommunikasjon – til nytte for alle med interesse for Huntingtons sykdom, men særskilt for helsepersonell.



2.1: Informasjon:

I 2017 brukes Internett som hovedkilde når man søker etter informasjon. Enten man er pasient, pårørende eller helsepersonell er den mest tilgjengelige måten å finne informasjon Google. Det er flere aktører som skriver om Huntington sykdom i Norge, men ved gjennomgang av disse er informasjonen fragmentert og ofte ikke nok i dybden på ulike problemstillinger. Senter for sjeldne diagnoser har den største mengden tilgjengelig informasjon og deres Veileder for Huntingtons sykdom ligger tilgjengelig som pdf- dokument på deres nettside. Det er også ett eksisterende E-læringskurs fra Senter for sjeldne diagnoser, men dette er ett kurs som krever innlogging og tar kursavgift , og det kjøres 2 ganger i året.

Mål: Samle all informasjon på en plass, noe fra eksisterende materiale, og noen nye punkter, skrevet av ressurspersoner i Norge. Ett viktig poeng er å gå dypt nok inn i temaene til at det blir en reell nytteverdi for brukerne av nettsiden, og at informasjonen er åpen og lett tilgjengelig.

2.2: Kurs og E-Læring

Med utgangspunkt i innhentet informasjon fra ParkinsonNet og HuntingtonNet i Nederland er det potensiale for å bruke nettsiden til å sikre at alle som jobber med Huntingtons sykdom går gjennom samme opplæringsprogram. Man utnytter det eksisterende e-kurset fra Senter for sjeldne diagnoser, men lager også nye e- kurs rundt tema.

Det er også potensiale for å nå ut til flere gjennom at hvert enkelt ressurscenter får sin egen plass på nettsiden, med mulighet for å annonsere lokale kurs og nettverksmøter.

Mål:

- 1: Flere e-læringskurs som går i dybden på tema.
- 2: Annonsering og tilgjengeliggjøring av eksisterende tilbud.

2.3: Kommunikasjon

Kommunikasjon via nettsider er vanlig. Når vi ser på det, finner vi at diverse prate- sider brukes av privatpersoner for å stille spørsmål eller for å finne fellesskap. Facebook og andre liknende nettsider genererer ikke like gode diskusjoner, det kan se ut til å folk ikke eksponerer tanker og følelser like fritt når de må signere med fullt navn. Vi må derfor utrede muligheten for å opprette en anonym prate- side for å utveksle erfaringer og stille spørsmål til likemenn.

For helsepersonell er det vanskelig med tanke på taushetsplikten. Selv om man forholder seg anonym og anonymiserer pasienter, er pasientgruppen så liten at man lett kan kompromittere taushetsplikten. Det er likevel ett behov for at helsepersonell kan stille spørsmål og få kvalitetssikrede, erfaringsbaserte råd. Sykepleien.no har for eksempel praterom som blir brukt på generelle råd, hvor man ikke kan identifisere pasient.

Mål: Opprette kommunikasjonsmåter for å kunne utveksle informasjon på nett

2.4: Effektmål

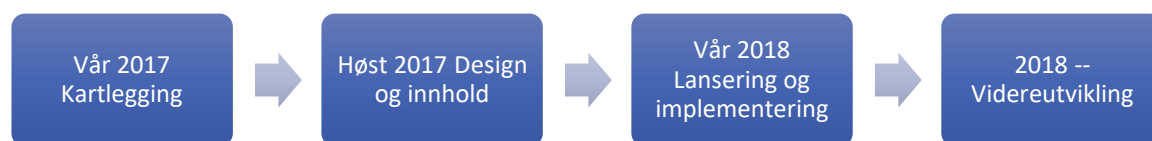
- Bidra til økt faglig samarbeid mellom ulike fagmiljøer innen helse- og omsorgstjenester relatert til Huntingtons sykdom
- Økt tilgjengelighet til informasjon og kunnskap
- Økt tilgjengelighet til fagpersoner
- Lettere tilgang til kurs
- Bidra til bedre kvalitet på behandling gjennom økt kompetanse
- Tilrettelegge for økt faglig samarbeid og utvikling

2.5: Fremdriftsmål

Etter fullført kartleggingsfase er beslutningen at man må jobbe parallelt i prosjektet. Vi starter opp jobben med å forme nettsiden høst -17, og starter med Informasjon, og fortsetter samtidig kartlegging.

Hva som kreves for å kunne kommunisere på nett på de ulike måtene som nevnt i 2.3. Vi må også bruke tid på å kartlegge den beste fremgangsmåten for E-læring.

3: Handlingsplan



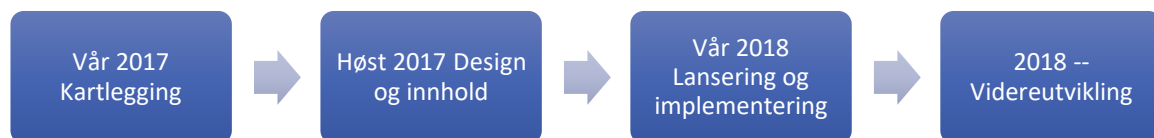
3.1: Kartlegging – Vår 2017

Tiltak	Ansvarlig	Tidsplan
Prosjektskisse, første versjon	Prosjektleder	Januar -17
Møte med InnoMed om deres prosess med å fornye nettside.	Styringsgruppe og prosjektleder	Februar -17
Møte med Helsekompetanse.no i Tromsø, om utforming av nettside og E-Læring	Prosjektleder	Mars -17
Gjennomgang av rapport om Fagnettverk Huntington fra Rambøll	Styringsgruppe og prosjektleder	Mars -17
Møte med ParkinsonNet, Nederland	Prosjektleder	April – 17
Møte med HuntingtonNet, Nederland	Prosjektleder	April -17
Delta på konferanse om brukermedvirkning og utvikling av nettsider innen helse, Tromsø	Prosjektleder	Mai -17
Møte med Fagnettverkets Utviklingsgruppe	Prosjektleder og deler av styringsgruppen	Mai- 17

Velge ut firma for innledende samtale om utforming av nettside	Prosjektleder	Juni -17
Redefinere hovedmål	Styringsgruppe og prosjektleder	Juni -17

Styringsgruppen og prosjektleder har hatt 6 møter våren 2017.

3.2 Design og Innhold



Tiltak	Ansvarlig	Tidsplan
Kontakte firma, innledende samtale	Prosjektleder	August -17
Kontrakt med leverandører av websider	Prosjekteier	September -17
Statusmøte	Styringsgruppe og prosjektgruppe	September -17
Fase 1 og 2, fastsette rammer, kravspesifikasjon og ferdige skisser for nettside	Prosjektgruppe	September -17
Utvikling og grafisk design	Prosjektgruppe	Oktober -17

Innhenting av kvalitetssikret innhold for Informasjonsdelen	Prosjektleder	November -17
Legge frem skisser for prosjektgruppe	Prosjektleder	November -17
Publisering av nettside		Desember -17

3.3 Lansering og implementering

3.4 Videreutvikling

- E-læring
- Kommunikasjon

4: Interessenter

Primærhelsetjeneste

Spesialisthelsetjeneste

Pasientforening

Andre

5 Avgrensninger og forutsetninger

5.1 Målgruppe

Fagnettverkets oppdrag omfatter pleie og omsorg og kommunal tilrettelegging for pasienter med HS. **Nettsiden vil derfor først og fremst være rettet mot helsepersonell i primærhelsesektor. Fagnettverket har derimot ett tett samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser og Landsforeningen for Huntington sykdom, og nettsiden vil reflektere dette samarbeidet gjennom verktøy som er tilgjengelig og til nytte for alle som er berørt av sykdommen.?**

5.2 Bruk

- Nettsiden er ikke tenkt som ett verktøy for pasientbehandling, men som ett verktøy for å samle og spre kunnskap.

5.3 Bidragsytere

Flere interessenter i Norge har informasjon om HS på nett. De største aktørene er Senter for sjeldne diagnoser og Landsforeningen for Huntington sykdom, og funksjonene til de ulike aktørene er godt definert. Enkelte av temaene vil naturlig nok overlappe, og vi er avhengig av godt samarbeid for å unngå unødvendig ressursbruk i form av å skive nytt materiale der det allerede eksisterer.

For å sikre kvalitet i innholdet på nettsiden er man også avhengig av fagpersonell på tvers av primær- og spesialisthelsetjeneste.

5.4 Finansiering

6 Problemstillinger/ videre spørsmål

- Skal nettsiden kunne benyttes av pasienter og pårørende til å kunne kommunisere? (Likemannsarbeid)
- Skal vi kunne drive pasientbehandling til en viss grad, gjennom å svare på spørsmål fra pasienter? Hvordan skal dette i så fall organiseres?
-