

Kan sosiale medier styrke «gjør det selv»-bevegelsen og pasienters egenmestring?

Forfattere: Saadatfard O, Muzny M, Årsand E.

Sosiale mediers makt

Ny bruk av sosiale medier gjør pasienter mer informerte og klare over sine muligheter og rettigheter. Flere og flere pasienter organiserer seg både i lukkede, hemmelige og åpne grupper på sosiale media, og diskuterer utfordringer, gir hverandre råd og finner frem til løsninger for egenmestring og behandling av sykdommer. Dette ser ut til å være en betydelig pådriver for pasienters medvirkning og mestring av egen sykdom. De lukkede gruppene har langt flere innlegg og er mer aktive enn de åpne. For virkelig å kunne sette seg inn i hva som skjer på pasientnivå, må man melde seg inn i de lukkede gruppene.



Smartklokker er én måte å bruke apper på smarttelefoner.

Do It Yourself

DIY, det vil si «gjør det selv»-trenden har hatt en sterk inntreden på helsearenaen de siste årene. Det forventes en økning av denne trenden i fremtiden. Folk følger offentlig tilgjengelige opplæringsprogrammer på internett for å tilpasse egen maskinvare med sensorer låst av leverandøren. Et eksempel på

Bruken av sosiale medier blant pasienter og deres omsorgspersoner er økende. Et eksempel er «CGM in the Cloud», en lukket facebookgruppe startet av foreldre til barn med diabetes, som har vokst til 21.000 medlemmer siden starten i 2014.

en slik innretning er xDrip enheten, laget av pasienter for å kommunisere med en kontinuerlig glukosemåler (CGM) fra Dexcom [1].

Sosiale medier har betydd mye for pasienter, både for å spre «gjør det selv»-trenden og som støttegrupper. Et eksempel er «CGM in the Cloud» (lukket facebookgruppe), som ble startet av foreldre til barn med diabetes. Disse hacket Dexcom CGM-dataprotokollen for å utvikle bedre løsninger for barna sine selv, noe som har resultert i «Nightscout». Denne lukkede facebookgruppen har økt fra 0 medlemmer i mai 2014 til 21.000 medlemmer i november 2016. Den norske «Nightscout»-gruppen har 360 medlemmer. Internasjonalt fins det mer enn 1.500 installasjoner av «Nightscout», hvorav 75 prosent blir brukt for barn.

Kunstig bukspyttkjertel

På verdensbasis fins det 130 personer som har brukt lignende teknologier gjennom OpenAPS-miljøet for å lage og bruke en kunstig bukspyttkjertel, mens bransjen og forskningsmiljøene fortsatt sliter med å gjøre slike løsninger klare for markedet [2]. Internasjonalt ble den første «gjør det selv»-lukket sløyfe ferdig i desember 2014. Den første «gjør-det-selv»-bukspyttkjertel ble tatt i bruk i Norge i midten av oktober 2016 [3]. Dette er avansert bruk av teknologi til helseformål, og er utviklet uten helsemyndighetenes formelle anerkjennelse. Utviklingen i



teknologi og bruk av sosiale medier innebærer at slik og lignende bruk av teknologi er forventet å øke raskt i årene som kommer.

Referanser

1. The Nightscout Project. Nightscout with xDrip and Dexcom Share (Wireless). 2016 [sitert 2016, 8. nov.]; Tilgjengelig fra: <http://www.nightscout.info/wiki/welcome/nightscout-with-xdrip-and-dexcom-share-wireless>.
2. Dana Lewis & the #OpenAPS community. OPENAPS. ORG #WeAreNotWaiting to reduce the burden of Type 1 diabetes. 2016 [sitert 2016, 8. nov.]; Tilgjengelig fra: <http://www.openaps.org/>.
3. NRK. Silje (6) har heimelaga bukspyttkjertel. 2016 [sitert 2016, 8. nov.]; Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/mr/xl/pappa-laga-ny-bukspyttkjertel-til-diabetessjuka-silje-1.13184479>.

For mer informasjon, kontakt:

Eirik Årsand, Professor

992 43 592

eirik.arsand@ehealthresearch.no

