



Nasjonalt senter for
e-helseforskning

Kvalitetssikring av mobil selvhjelpsteknologi – ta pasienten med på laget

Eirik Årsand, Professor i e-helse

Nasjonalt senter for e-helseforskning, Universitetssykehuset Nord-Norge &

UiT Norges Arktiske Universitet, Institutt for klinisk medisin





Spørsmålet framover vil kanskje bli:

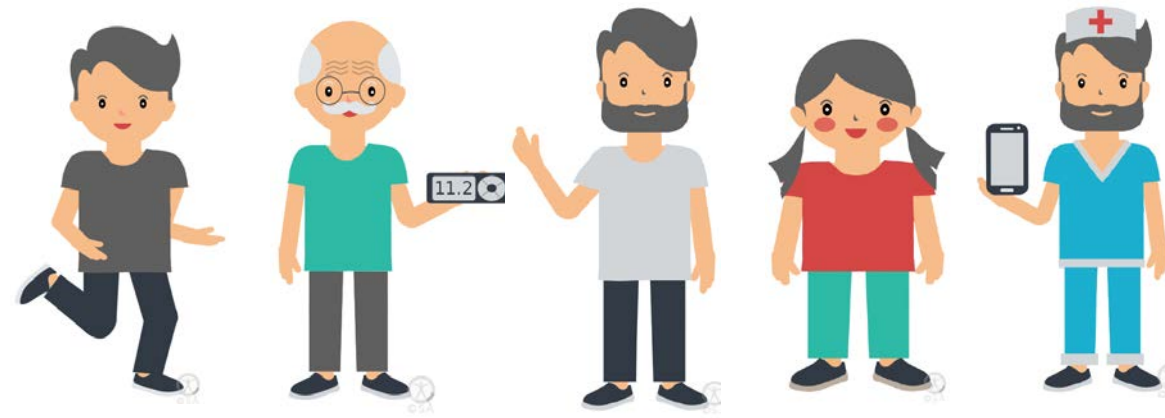
Vil pasientene ta oss (helsepersonell) med på laget?

Eller i hvert fall: i hvor stor grad vil de ta oss med?



Agenda

- Hvem er vi?
- Hva jobber vi med?
- Hva gjør pasientene?
- Brukerinvolvering!
- Oppsummering og utfordring
- Spørsmål og diskusjon





Vårt interne team



UNIVERSITY HOSPITAL OF NORTH NORWAY
UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE



Specialists, GPs, nurses

Tromsø Research Park

© E. Årsand, 3. nov. 2016





Vi er:

Pasienter selv (noen av oss)

Forskere

Utviklere

Helsepersonell

Studenter

(Internasjonale) samarbeidspartnere



Fokus på diabetes, med overføringsverdi



15 år med mDiabetes og brukerinvolvering

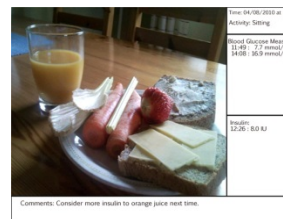
Automatisk
sending av data



Stegsteller



Foto-dagbok



Diabetes-
dagboka
Android
versjon



Diabetes-
dagboka
iPhone
versjon



 
Sosiale media



Data i skyen



Sensorer



Deling av data

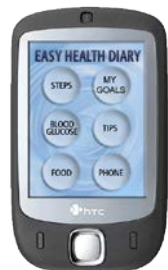
Blodsuktermåler
med Blåtand



SMS fra barn
→ foreldre



Dagbok
v.1



Dagbok
v.2



 RunKeeper

Smartklokke



2001 2003 2005 2007 2009 2011 2013 2015 2016

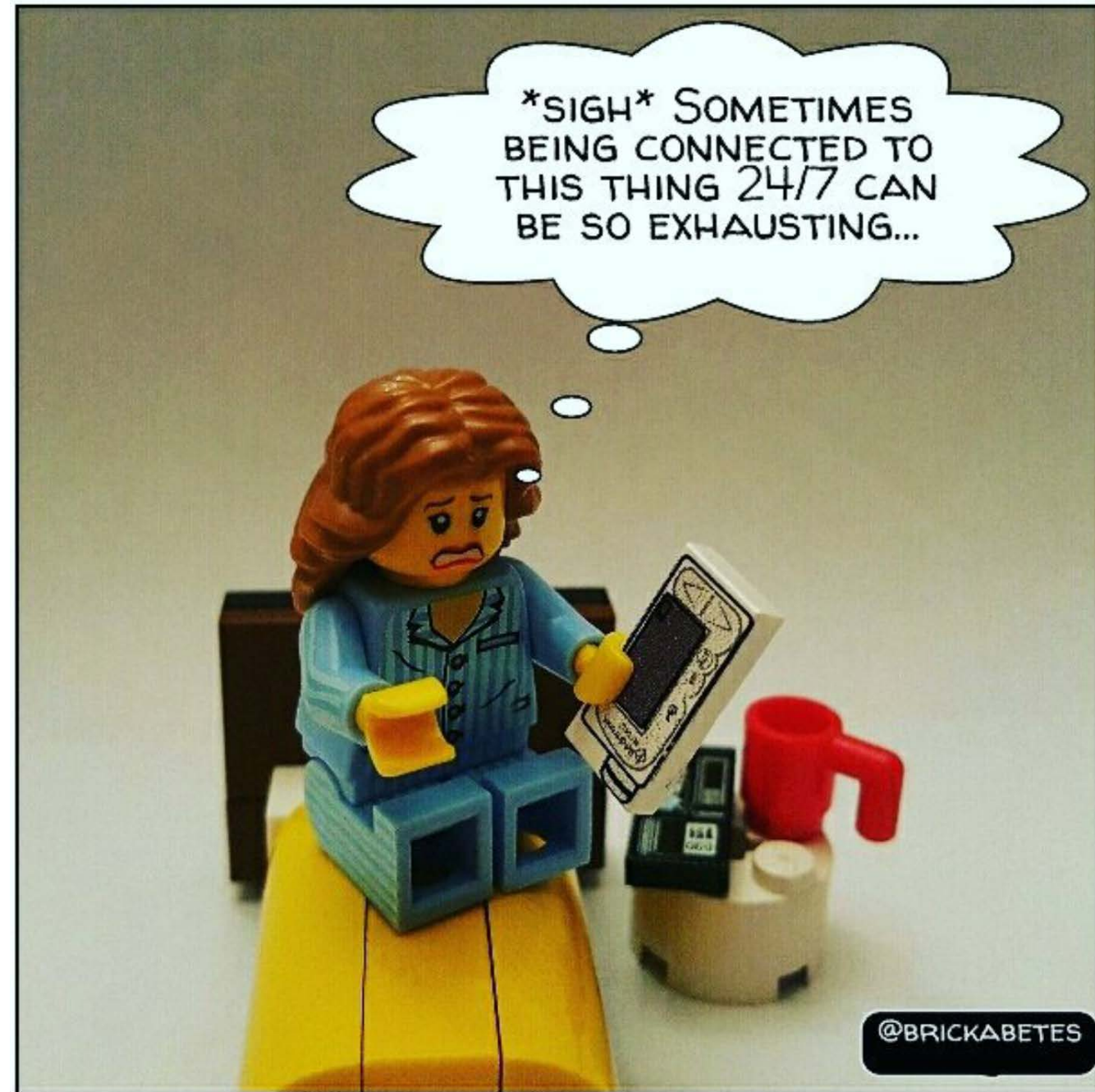
Økt pasient-
engasjement



Brukererfaringer er viktig!

(henter inspirasjon utenfor Norge også)

© E. Årsand, 3. nov. 2016



ANOTHER MORNING, ANOTHER DAY TO MANAGE

Eksempel:

THE NIGHTSCOUT PROJECT:

PATIENT AS EXPERT;

PATIENT AS MAKER;

PATIENT AS COLLABORATOR

[#WeAreNotWaiting](#)



Pasientene vil ikke vente på industrien og helsevesenet lenger!



Source: <http://www.nightscout.info>

DIY-løsninger deles på sosiale media



Sosiale media grupper som denne vokser raskt



Mai 2014: 0

Nov. 2014: 8.000 medlemmer

Nov. 2016: 21.000 medlemmer

Dvs. veldig aktive medlemmer som lager egne støttegrupper.

ALS, (amyotrophic lateral sclerosis)

There's a new model of medicine in my opinion. You see these DIY programs where patients are deciding, after doing an Internet search, that this is what they want to do; they go get the medicine; they take it; and they log their own output measures.

— Richard Bedlack,

Duke University ALS Clinic

© E. Årsand, 3. nov. 2016

Do-It-Yourself Medicine

Patients are sidestepping clinical research and using themselves as guinea pigs to test new treatments for fatal diseases. Will they hurt themselves, or science?

By Jef Akst | March 1, 2013



On August 10, 2011, Joan Valor Butler diluted a solution of 5 percent sodium chlorite in 1 gallon of slightly salted water, and slowly injected 1 liter of the mixture into her 42-year-old son's feeding tube, at his request. Sodium chlorite is a chemical commonly used in low concentrations in camping water-purification kits and for municipal water treatment. Many also believed it to be the active ingredient of a promising drug in clinical trials for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)—a disease Eric Valor has lived with for the better part of the past decade.

As the disease gradually paralyzed his entire body, Valor became an avid student of ALS, a degenerative disorder commonly known as Lou Gehrig's disease and characterized by a deterioration of motor neurons. He had first learned about the intravenous drug, called NP001, in 2010, when its

Pedro Oliveira and Helena Canhão: The online innovation hub (PT)

Pedro and Helena set up Patient Innovation, an organisation that works to share DIY medical solutions with a worldwide audience and supports patients and carers to launch businesses based on their ideas.

Photo credit: Angela Moore



Source: <http://sparksproject.eu/content/beyond-lab-diy-science-revolution>



Sara Riggare: The expert patient (SE)

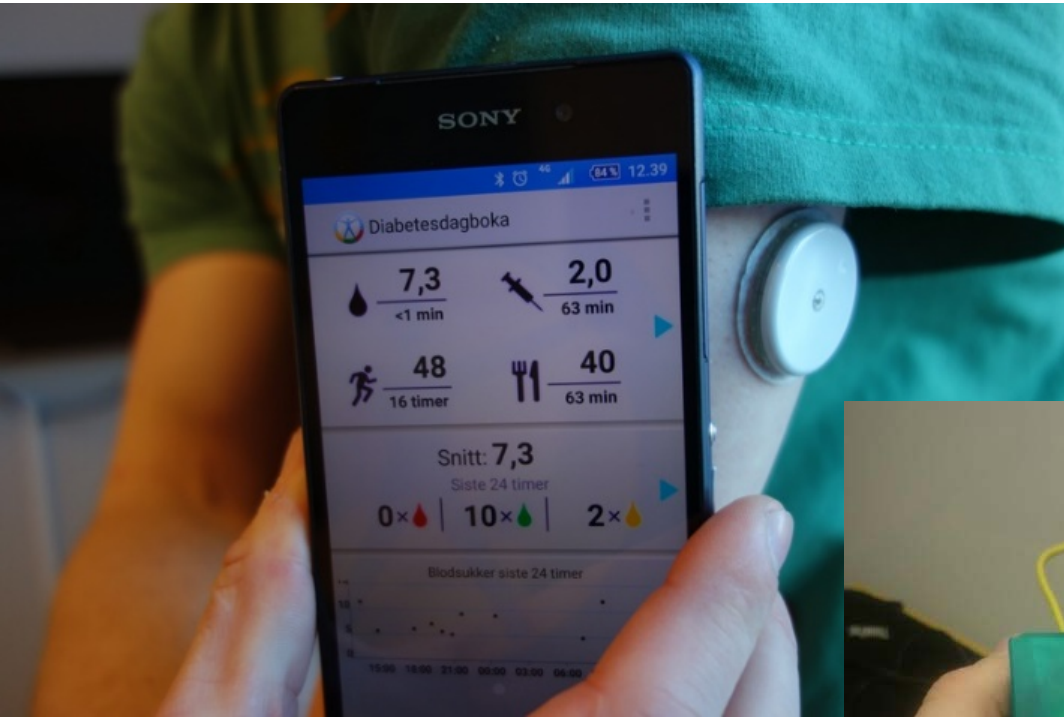
Sara uses a range of wearable technologies to record her condition, track symptoms and customise her treatments of Parkinson's disease. Then she shares her experiences with other patients online and encourages them to take control of their own healthcare.

Photo credit: Angela Moore

Source: <http://sparksproject.eu/content/beyond-lab-diy-science-revolution>

Vi prøver ut det pasientene lager

For å forstå pasientenes behov bedre





Involverer brukerne i FoU av selvhjelpssystemer

- I alle fasene
 - Fra ide til evaluering
- Forskning
 - Hva ønskes,
 - Hva fungerer, og
 - Hva fungere over tid
 - Effekter





Proessen



Pasientene med hele veien





Forskning i tett samarbeid med brukerne

Fysiske møter, og on-line “møter”



Support:

© Nasjonalt senter for e-helseforskning. Kontakt oss: diabetesdagboka@telemed.no

Diabetesdagboka er et selvhjelpsverktøy for deg som har diabetes, utviklet av Nasjonalt senter for e-helseforskning i Tromsø. Informasjonen som publiseres på disse nettsidene skal

© E. Årsand, 3. nov. 2016

Diabetesdagboka

Side Meldinger Varsler 2 Innsikt Publiseringsverktøy

Likt Melding Mer

Diabetesdagboka
Publisert av Eirik Arsand [?] · 23. september kl. 13:43 ·

Har du diabetes type 2 eller type 1? Hjelp oss med å lage bedre systemer for å diskutere dine helseutfordringer på i ditt møte med helsepersonell, ved å anonymt svare på fire spørsmål fra linken nedenfor – tusen takk for hjelpen!

Spørreskjema om diabetes og bruk av helsevesenet
Informasjon om personvernDenne undersøkelsen besvares anonymtLagring av din besvarelse i denne undersøkelsen vil ikke inneholde informasjon om deg, med mindre et spørsmål i undersøkelsen spesielt har spurt deg om noe slikt. Hvis du...
HUBRO-SURVEY.EHEALTHRESEARCH.NO

SIDETIPS

- Har du ver... din?
Inviter ven... for å få ko...
- Slik oppre... Korte, visu... et bestem...
- Enkel adm... som helst... Skaff deg... publisere... besøkend... farten.



Metoder

- Fokusgruppemøter (á 5-8 personer)
- Papir-prototyping
- Høyt-tenking under test
- Spørreskjema
- Intervju
- Automatisk logging
- Prototyping – (re)testing

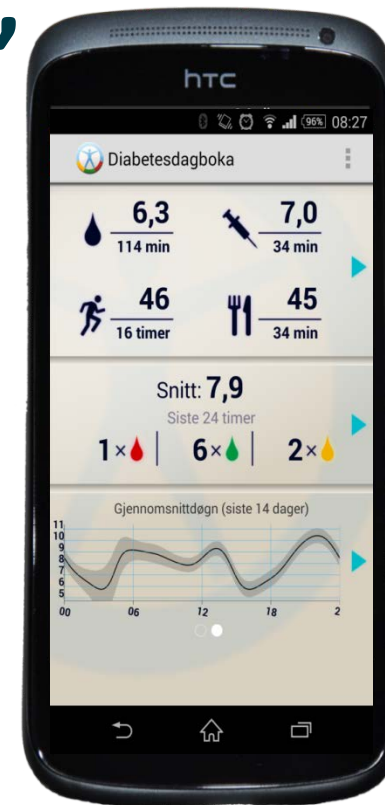


Gjøre konsepter fra forskningen tilgjengelig for tilbakemelding fra “alle”

Fordeler:

- Raskt tilbakemelding
- Når mange
- Forskningsbasert utvikling

- dvs, vi ønsker å gi mer enn forskningsresultater tilbake til samfunnet



Diabetesdagboka
DiaQUIZ
Dianet

(Gratis apper for
telefoner og
smartklokker)



Vår forskningsplattform Diabetesdagboka (på 4 media – der pasientene er/kommer)

- **Android**, siden april 2013:
3.297 nedlastinger (Norge, US, Tsjekkia)



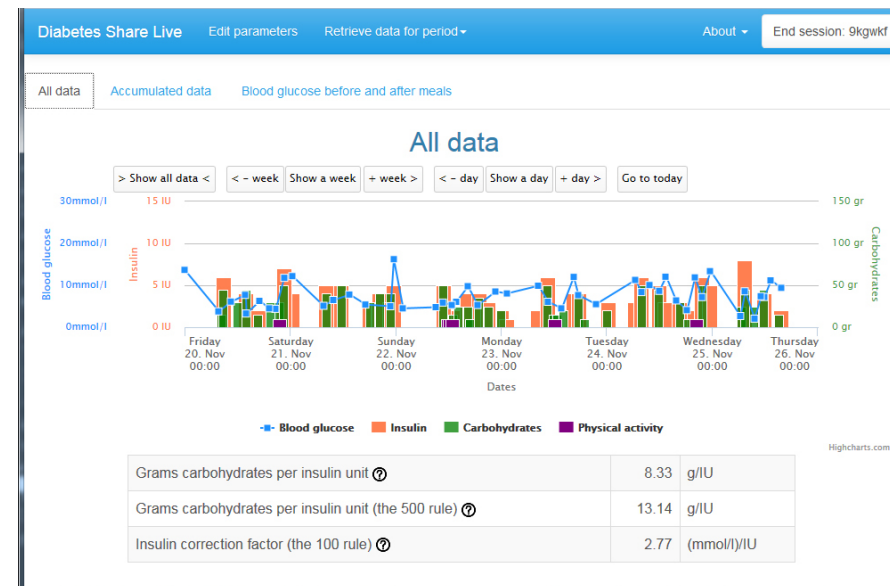
- **iOS**, siden januar 2014:
3.100 nedlastinger (Norge, Tsjekkia)



- **Pebble Smartklokke**, siden sept. 2014:
565 nedlastinger (internasjonalt)



- **Web**, «Diabetes Share Live»
(kun brukt i studier)



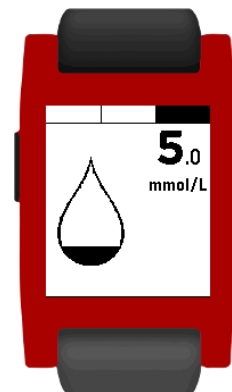


Brukerne vil ha det enkelt!

**Fysisk aktivitet
registreres automatisk**

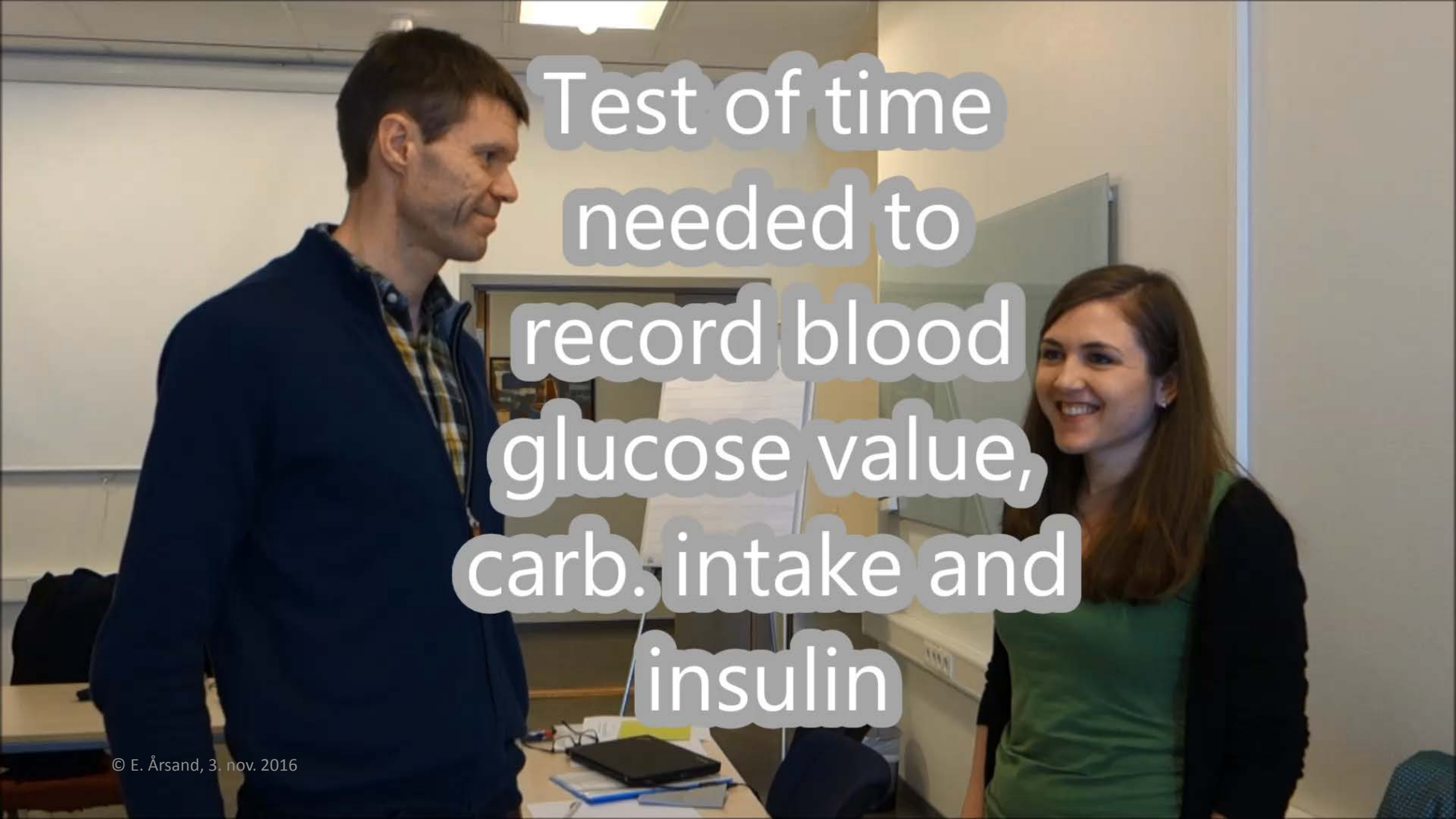


Pebble smartklokke,
med app



Diabetesdagboka på Pebble Time Round



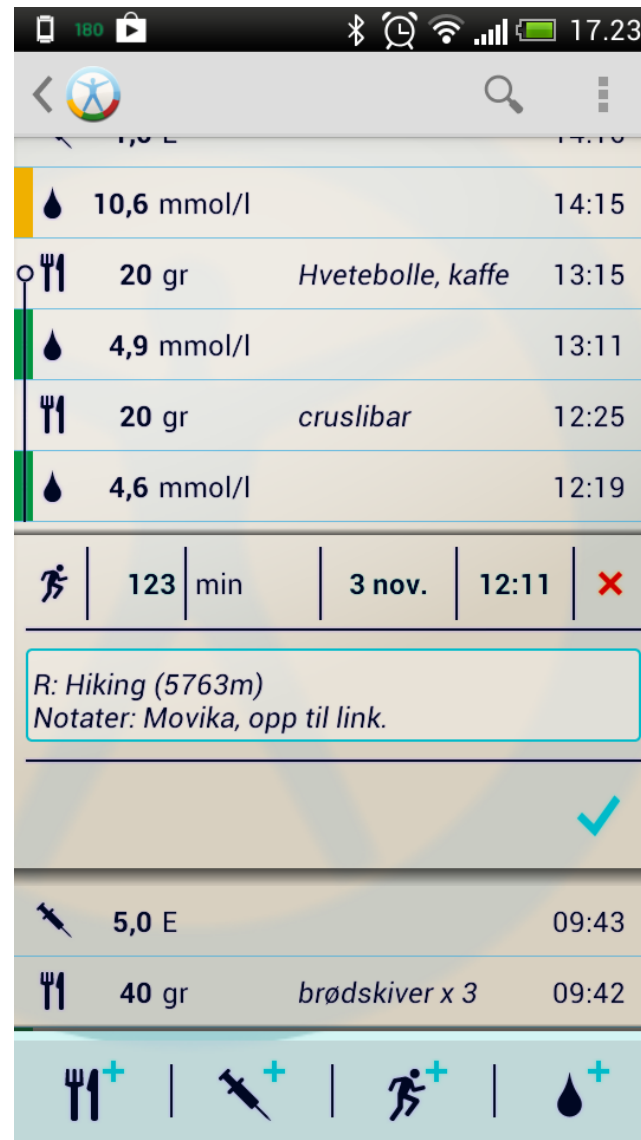
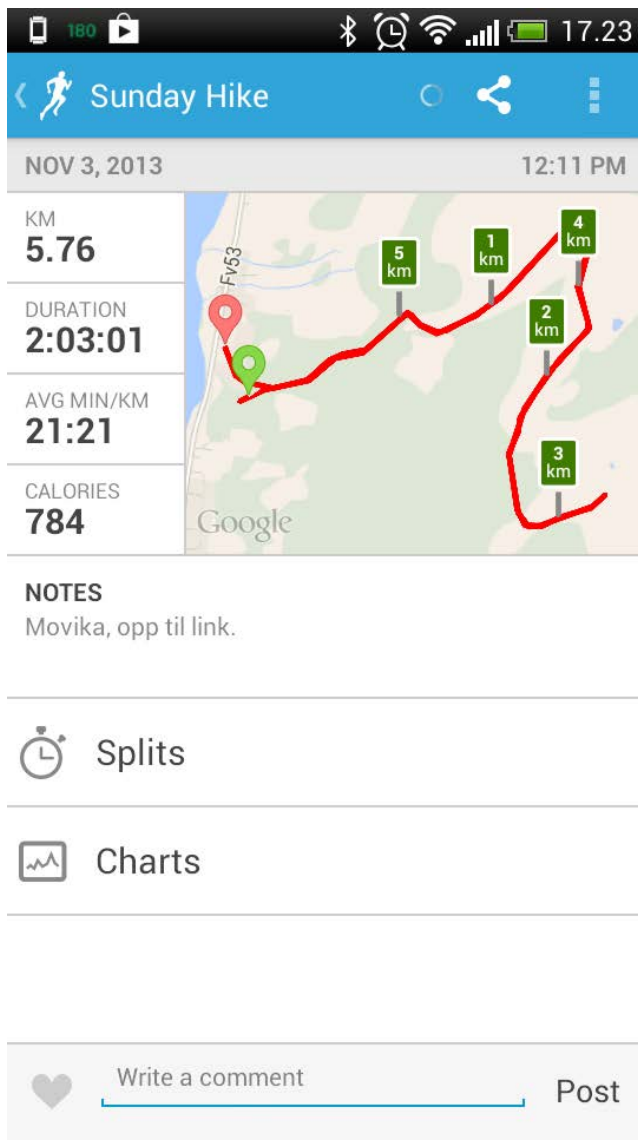
A man in a dark blue jacket and a woman in a green top and black cardigan are standing in a meeting room, looking at each other. The man is on the left, and the woman is on the right. They are both smiling. In the background, there is a whiteboard and a desk with a laptop and papers.

Test of time
needed to
record blood
glucose value,
carb. intake and
insulin



Knytte sammen ulike verktøy brukerne allerede bruker

Eksempel: Runkeeper app → Diabetesdagboka





Skreddersøm av pasientsystem

**La hver enkelt bestemme hva og
hvordan man vil følge med sin helse!**

(Vi starter en studie på dette innen
Diabetes type 2 om noen uker)

Hva vil du følge med på?

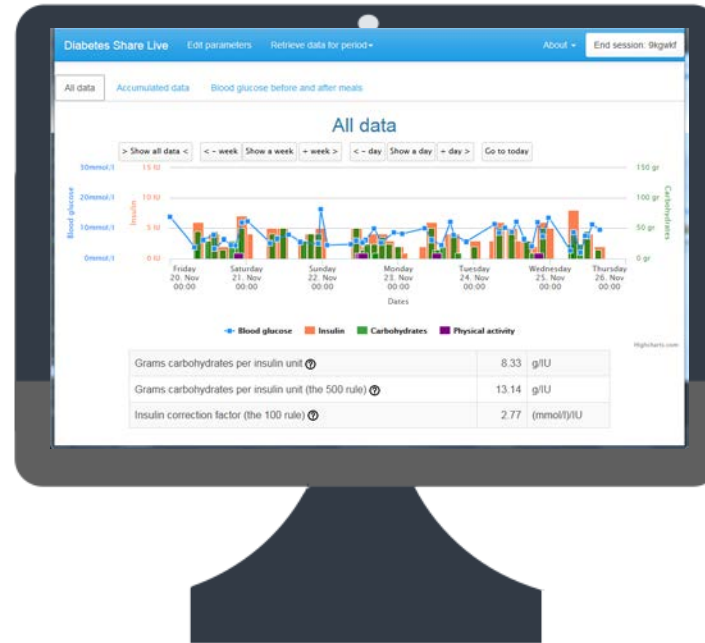
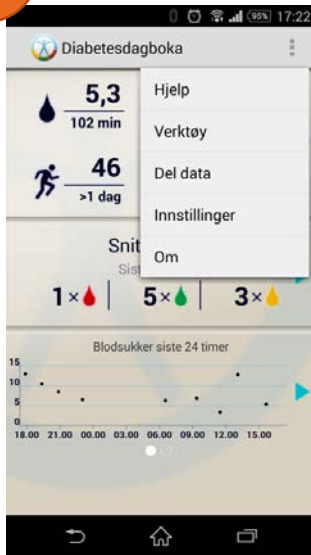
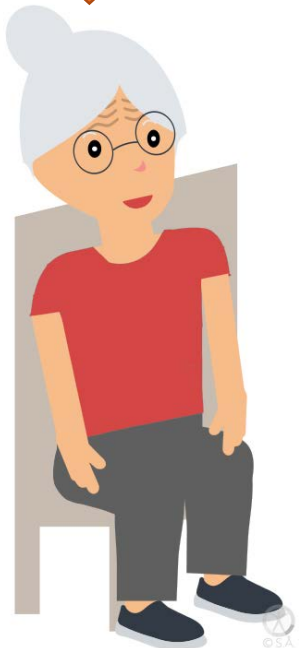
- | | |
|--------------------------------------|---|
| ☐ Vekt? | ☐ Fysisk aktivitet? |
| ☐ Kalorier? | ☐ Medisiner? |
| ☐ Karbohydrater? | ☐ Blodsukker? |

OK



Deling av data må være på brukernes premisser

Kan du se
på noen
data for
meg?



Ja,
selvfølgelig!



Monitorering?

- Generelt tror vi IKKE på “monitorering”
- Unntak for barn og elder med spesielle behov
- Konflikter med “patient empowerment”
- Vi tror på “Egenmonitorering”, med opsjon for å dele data





Pasienten i sentrum



Sensorer



Smartklokker



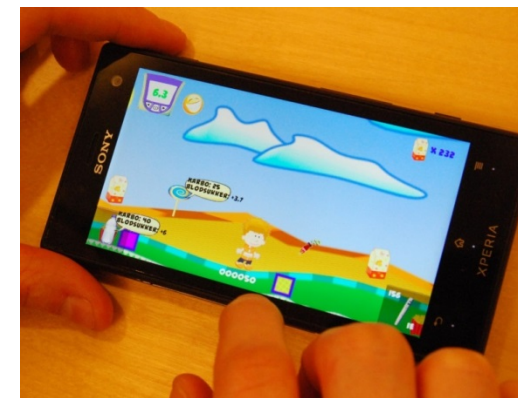
+andre apper



Personlig
helsejournal



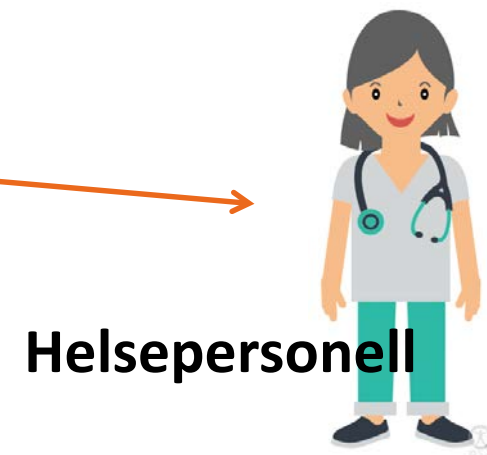
Foto-
dokumentasjon



Motiverende læring



Pårørende



Helsepersonell



Oppsummering og utfordring

1. Involver pasienten i all ledd (i F&U)
 - Ansett pasienter, bruk slekt/venner, sosiale media, m.m.
2. Forholde oss til hva pasientene gjør selv
 - A) Relevante diskusjoner på sosiale media
 - B) Egne løsninger (både programvare og enheter)
3. Lage løsninger som er på pasientenes premisser
4. La tjenestene være fleksible, ulike pasienter i ulike faser trenger ulike funksjoner
5. Utfordring: hvordan integrerer vi pasientløsninger med helsetjenestene
(Blir mer og mer viktig framover!)





Nasjonalt senter for
e-helseforskning

Spørsmål/kommentarer?

Kontakt:

Eirik.Arsand@ehealthresearch.no

+47 992 43 592

Mer info:

www.diabetesdagboka.no

www.facebook.com/diabetesdagboka

www.youtube.com/user/telemedisin/videos

