

Å forstå MR- Informasjon til MS-pasienter

#2020/HE1-308848

Prosjektleder: Solgun Hauffen

Virksomhetsområde: Helse

Søkerorganisasjon: Multippel Sklerose forbundet i Norge

Forord

I denne rapporten beskriver vi gjennomføringen av filmprosjektet "Å forstå MR- Informasjon til MS-pasienter". Prosjektet tilhører «Helse»-området og ble etter planen gjennomført i 2022. MS-forskningsgruppen fra Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo var involvert i prosjektet. MS-forbundet har også et etablert og vellykket samarbeid med TAKEPART Media + Science. TAKEPART spesialiserer seg på å gi informasjon til pasienter og har jobbet mye med MS de siste årene. Tusen takk til Stiftelsen Dam for at de hadde troen på prosjektet og finansierte det.

Sammendrag

Multipel sklerose (MS) er en av de vanligste sykdommene i sentralnervesystemet. Det anslås at rundt 12 000 mennesker i Norge er rammet. Sykdommen er kronisk og for tiden uhelbredelig. Det påvirker kroppsfunksjoner i ulik grad. MS-forbundet er forpliktet til å sikre at personer med MS får den beste personlig tilpassede medisinske behandlingen og oppfølgingen, og øker deres evne til å fungere godt på jobb og fritid. Dette gjør vi gjennom påvirkningsarbeid, rådgivning, informasjon og forskningsstøtte.

Mellom 450 og 550 personer får nydiagnostisert MS i Norge hvert år. En sentral metode for å avklare sykdommen er MR-undersøkelser (magnetisk resonanstomografi). MR kan oppdage sykdomsrelaterte endringer i hjernen eller ryggmargen (arrdannelsesområder som hvite flekker, plakk) hos mer enn 90 prosent av alle pasienter med bekreftet MS. MR-undersøkelsen brukes til å diagnostisere sykdommen, men også for å vurdere suksessen av behandlingen etter hvert som sykdommen utvikler seg. Som et resultat må MS-pasienter ofte gjennomgå flere MR-skanninger for å overvåke sykdommen og eventuelt få justert behandlingen. For mange kan denne undersøkelsen være skremmende, og det er viktig at vi tar pasientenes spørsmål og bekymringer på alvor.

Med støtte fra Stiftelsen Dam har MS-forbundet laget to filmer som gir et innblikk i hva som skjer før, under og etter en MR-undersøkelse. Målet var å øke kunnskapen, sikkerheten og velværet til personer med MS ved å gi lettfattelig, kvalitetssikret informasjon. Filmene skal hjelpe MS-pasienter til å forstå hva en MR-skanning innebærer. Vi svarer på vanlige spørsmål og hjelper pasientene til å føle seg trygge.

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet

Tenk deg at du føler deg ukomfortabel i lang tid. Du føler at noe er galt med kroppen din, men symptomene er vanskelige å tolke. Legen mistenker at du kan ha MS og vil henvise deg til en MR-undersøkelse. Du har kanskje hørt om det eller sett det på TV. Du vet at du må ligge helt stille i et mørkt og smalt rør. Kanskje du har lest at du ikke kan bruke smykker på grunn av et magnetfelt? Hvor lenge må du egentlig være inne? Er det sant at det er fryktelig bråkete der? Hva om du blir redd under eksamen? Kan noen komme inn i rommet? Hvorfor er metall så farlig i denne maskinen? Kan disse magnetiske strålene også være skadelige for deg? Hva vil du egentlig se på bildene og når får du resultatene? Vil dette endelig forklare alle symptomene du har hatt de siste årene?

Å være uvitende og føle seg alene med mange spørsmål og bekymringer kan være utrolig stressende. Med våre filmer ønsker vi å forberede pasientene godt og sensitivt til MR-undersøkelsen. Når du først vet hvordan maskinen fungerer og hvordan etterforskningen vil gå, blir den plutselig mye mindre skummel. Det kan hjelpe å forstå hva legene ser etter, og en lettfattelig forklaring på

anatomien og diagnosen kan gi pasientene en følelse av kontroll over egen sykdom. Ved å bruke en ekte pasient i filmene, som snakker åpent om sine egne tanker, spørsmål og bekymringer, øker vi identifiseringspotensialet for andre pasienter. Jeg vil at de skal se at det å føle seg litt redd er naturlig og at det hjelper å være åpen om det.

Det medisinske personalet i filmene nærmer seg pasienten på en sensitiv måte og svarer på spørsmål som dukker opp. Forskning viser at pasienter som føler at de kjenner og har kontroll over sykdommen, får bedre livskvalitet. Det er også dokumentert at MS-pasienter har stor interesse for MR-skanning og ønsker mer informasjon for å forstå sin egen sykdom. MS-forbundet har så langt ikke hatt informasjon om MR-undersøkelsen på sine nettsider, men ser et stort behov for informasjon til pasientene. Mange er urolige før første eksamen og mange sier de ikke forstår hva de faktisk kommer til å se på bildene. Dette informasjonsbehovet er også formidlet til MS-forbundet fra behandlende leger i praksisen, som konstaterer at MS-pasienter har mange spørsmål og bekymringer rundt nettopp denne type testing.

MS-forskergruppen fra Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo var involvert i prosjektet og leder prof. Hanne Harbo (UiO) forklarer: "Bedre innsikt i MR-undersøkelser gjennom informasjonsfilmer vil ha en positiv innvirkning på pasient-terapeut-forholdet og forbedre MS-omsorgen i Norge". Et delmål er derfor å distribuere disse filmene til medisinsk personell som kan bruke dem som kommunikasjonsmiddel i arbeidet med pasientene.

MS-forbundet har et etablert og vellykket samarbeid med TAKEPART Media + Science. Sammen har de laget flere filmer om MS, som har blitt godt mottatt av pasientene. TAKEPART spesialiserte seg på å gi informasjon til pasienter og har jobbet mye med MS de siste årene. I 2018 lanserte de en nettbasert læringsplattform for å forklare MR-metoden til MS-pasienter i Tyskland. Med dette prosjektet gir vi tilsvarende informasjon skreddersydd for våre norske pasienter og det norske helsevesenet.

Kap. 2 Målgruppe og mål

Målgruppen er alle 12 000 MS-pasienter i Norge og alle personer som trenger MR-undersøkelse fordi de mistenker at de har MS. Siden filmene gir generell informasjon om MR-undersøkelser, finner også andre pasientgrupper mange svar i filmene. En annen målgruppe er medisinsk fagpersonell som kan bruke filmene til å forberede sine pasienter godt til en kommende MR-undersøkelse. Pårørende til MS-pasienter er også en del av vår målgruppe, da filmene kan hjelpe pasienter og deres pårørende med å forberede seg til MR-undersøkelsen sammen.

Vårt mål var å øke kunnskapen, sikkerheten og velværet til personer med MS ved å gi lettfattelig, kvalitetssikret informasjon. Filmene skal hjelpe MS-pasienter til å forstå hva en MR-skanning innebærer. Vi svarer på vanlige spørsmål og hjelper pasientene til å føle seg trygge. Mer kunnskap kan føre til økt følelse av kontroll over ens sykdom. Et delmål er å fremme god og åpen kommunikasjon med behandlende leger. Pårørende har ofte mange spørsmål også. Fordi filmene er lett tilgjengelige, kan de ses hjemme med familie eller venner. Dette kan styrke båndet mellom pasienter og familiemedlemmer, og gi dem en følelse av felles mestring.

Kap. 3 Prosjektgjennomføring

MS-forbundet har laget to filmer som gir et innblikk i hva som skjer før, under og etter en MR-undersøkelse. Den første filmen svarer på spørsmål som pasientene kan stille seg selv før undersøkelsen. Den andre filmen handler om den konkrete forberedelsen til MR-undersøkelsen og prosedyren for undersøkelsen.

For å gi seerne en bedre forståelse av emnet, filmet vi med Helene, en kvinne med MS, som deler sine egne spørsmål og erfaringer om MR-skanning.

For å definere brukerbehov og identifisere spørsmål som MS-pasienter har angående MR-skanning, var pasienten og de to ekspertene som ble filmet med i utviklingen av spørreskjemaet til filmmanuset. De var en viktig ressurs i utviklingen av manuset, og sørget for at temaene som ble dekket var relevante for publikum.

Helene har levd med diagnosen MS i en årrekke, men kan fortsatt huske sin første MR-undersøkelse og spørsmålene og frykten hun hadde i denne situasjonen. I filmen beskriver hun disse følelsene. Vi filmet med henne i Oslos Vigelandspark og gjennomførte et intervju med henne der hun beskriver hvordan hun takler sykdommen og MR-undersøkelser. Sekvenser fra dette intervjuet ble brukt i begge filmene. Når seerne blir bedre kjent med hovedpersonen, kan de identifisere seg bedre med henne.

Et kamerateam fulgte også Helene til Universitetssykehuset i Oslo, hvor hun stilte spørsmål om MR-skanning til nevrolog, Einar August Høgestøl, og radiolog Pål Bache Marthinsen. I tillegg til samtalesekvensene ble det også gjort opptak med pasienten i et MR-undersøkelserom ved Oslo universitetssykehus for å realistisk presentere undersøkelsesforløpet.

Filmene kombinerer dermed personlige erfaringer med praktiske instruksjoner og teoretisk bakgrunnsinformasjon om MR-undersøkelser. Informasjon kan formidles på en mer naturlig og tiltalende måte enn i enkle ekspertintervjuer.

I film 1 («Å Forstå MR når du har MS: før undersøkelsen») svarer nevrolog Einar August Høgestøl på følgende spørsmål fra Helene:

- Hva er egentlig en MR-skanning?
- Når gjøres en MR-undersøkelse for personer med eller mistenkt for å ha MS?
- Hva kan gjenkjennes fra opptakene?
- Hvor lang tid tar etterforskningen?
- Er undersøkelsen skadelig?
- Finnes det alternative diagnostiske muligheter?
- Hva om jeg er klaustrofobisk?
- Når må kontrastmiddel brukes? Hvordan virker dette? Er det skadelig?
- Hva trenger legen min å vite om meg før undersøkelsen?

I Film 2 («Å Forstå MR når du har MS: gjennomføring av undersøkelsen») svarer radiolog Pål Bache Marthinsen på Helenes spørsmål:

- Hvordan kan jeg forberede meg til eksamen?
- Hva kan og kan jeg ikke ha på meg under eksamen?
- Hvorfor må jeg ligge stille under eksamen?
- Hva skjer hvis en pasient beveger seg for mye under undersøkelsen?
- Hvordan ser eksamensrommet ut og hvem skal være i rommet?

- Hvordan ser undersøkelsesapparatet ut?
- Hvorfor føles det varmt når jeg ligger i røret?
- Hvorfor bråker det så mye under eksamen?
- Hva kan jeg gjøre hvis jeg får panikk?
- Må jeg være oppmerksom på noe etter undersøkelsen?

Laget filmet i Oslo over til sammen tre dager. Filmingen fant sted på forskjellige steder:

- I Vigelandsparken:
 - Individuelt intervju og opptakene med Helene
- I Ullevål sykehus:
 - Samtale mellom Helene og Einar August Høgestøl
 - Individuelt intervju Einar August Høgestøl
 - Samtale mellom Helene og Pål Bache Marthinsen
 - Individuelt intervju Pål Bache Marthinsen
- I Rikshospitalet:
 - Opptakene MR-skanning med Helene og Pål Bache Marthinsen og helsepersonell
 - Opptakene Visning av MR-bildene med Pål Bache Marthinsen

Filmene ble redigert av TAKEPART Media + Science. Ekspertene, pasienten samt MS-forbundet så filmene før publisering og godkjente dem. Filmene er markedsført i MS-forbundets sosial kanaler som Facebook og Instagram. Det er skrevet en artikkel om dem i MS-bladet. Filmene har lang levetid og forbundet vil fortsette å markedsføre dem så lenge de er aktuelle.

Spørreundersøkelsen som var skissert i søknaden, er ikke gjennomført. Filmene har ikke lagt lenge nok ute til at vi mener en spørreundersøkelse vil gi oss svar vi kan bruke til noe. MS-forbundet vil på sikt vurdere om vi skal ha en spørreundersøkelse, enn så lenge vi følger opp dem som stiller oss spørsmål om filmene, samt kommentarfeltet på Youtube.

Kap. 4 Resultater og evaluering

De to filmene ble publisert på MS-forbundets nettsider:

<https://www.ms.no/fakta-om-ms/aa-forstaa-mr-ved-ms>

Den nye delen "Om MRT er nå en integrert del av MS-forbundets nettsider. Informasjonsfilmene er også tilgjengelige på YouTube og kan derfor brukes som gratis informasjon for et bredt publikum i lang tid.

Kap. 5 Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Filmene gir målgruppen forståelig og kvalitetssikret informasjon. De hjelper MS-pasienter å forstå hvordan en MR-skanning fungerer og hva som må vurderes før, under og etter skanningen. Filmene svarer på vanlige spørsmål og kan hjelpe pasienter til å føle seg trygge før og under MR-undersøkelsene.

Filmene representerer et viktig kommunikasjonsverktøy som er tilgjengelig for pasienter, pårørende og medisinsk personell gratis og i ubegrenset tid. MS-forbundet mener filmene er tilstrekkelig i forhold til å gi riktig informasjon om hvordan MR foregår og har ingen planer om å videreføre prosjektet.