

Sluttrapport ExtraStiftelsen

Prosjektnavn:

ReumaBuddy

Prosjektnummer:

2017/HE1 - 159783

Prosjekttema:

App til "self-empowerment".

Organisasjon for gjennomføring:

BURG Norge

Søkerorganisasjon_

Norsk Revmatikerforbund

Prosjektleder:

Joachim Sagen

Forord

Prosjektet er et toårig helseprosjekt med totalt budsjett på 420 000 kr. Prosjektet skal videreføres. Dette prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering. Takk til prosjektdeltagere innen helsesektoren og alle frivillige og tillitsvalgte i organisasjonen. Burg hadde ikke fått dette til like bra uten deres medvirkning. Takk også til, Abbvie, Norsk Revmatikerforbund og Pixel Studio AS.



Innhold

Sammendrag	3
Bakgrunn for prosjektet.....	4
Avvik fra opprinnelig prosjektplan	4
Målsetting og målgruppe.....	5
Hovedmål.....	5
Overordnede mål	5
Delmål.....	5
Målgruppe.....	5
Prosjektgjennomføring/Metode.....	6
Avvik	6
Beskrivelse av metode.....	6
Innhold.....	7
Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering.....	9
Resultat og resultatvurdering.....	9
Nytte for målgruppen, organisasjonen og prosjektgruppen.....	9
Oppsummering/Konklusjon/Videre planer	10
Videreføring.....	11
Forankring	11
Vedlegg	11
Vedlegg 1:.....	12

Sammendrag

Målgrupper:

Ungdom og ungevoksne med en revmatisk sykdom eller med en muskel - og skjelettsykdom og eller plager.

Bakgrunn for prosjektet:

Revmatisk sykdom er ikke en spesifikk diagnose, men er en fellesbetegnelse for mer enn 200 forskjellige autoimmune sykdommer. Unge mennesker kan ha mange former for revmatisme. Revmatoid artritt er den vanligste formen for revmatisk sykdom. Det kan være en stor belastning å få vite at man har en kronisk sykdom, og derfor er det veldig vanlig å spørre seg selv: «Hvorfor meg - hva har jeg gjort galt? "Når det kommer til et barn eller en ungdom setter foreldrene også i mange tilfeller seg selv samme spørsmålet. Vi vet dessverre ikke hvorfor noen rammes av revmatisk sykdom, men vi har kommet et langt stykke når det gjelder å kunne leve best mulig med sykdommen. Norsk Revmatikerforbund og BURG ønsker å bidra med dette ved å tilby en mestring app.

Effekt mål

Vi ble etter hvert klar over at vi måtte bytte firma for utvikling. Dermed måtte vi lage appen fra bunnen og ikke kjøpe et ferdig produkt, eller en lisens for bruk i Norge. Dette medførte at effektmålene ikke ble nådd i prosjektperioden.

Prosjektgjennomføring/metode

Det digitale verktøyet ble programmert av esterene programere og er tilgjengelige på telefonen (Smartphone/ Android eller i Phone). En god brukeropplevelse sto sterkt i fokus ved oppbygningen av Appen. Det er lagt vekt på at funksjonene skal være intuitive og brukervennlige med en pedagogisk oppbygning.

Resultater og resultatvurdering

Vi måtte lage Appen fra bunnen av og ikke kjøpe et ferdig produkt som først tiltenkt. Derfor kom vi ikke å mål med alle resultatmålene. Imidlertid har vi fått en app tilgjengelig gratis i Appstore og i Google Play.

Oppsummering og videre planer

Vi planlegger følgende videreutvikling av prosjektet

- Medikamentpåminnelse.
- Enda bedre samhandlingen med behandler gjennom bruk appen.
- Mulighet for å skrive notater (dette må jeg huske på å si til legen)
- Mulighet for å samle alle kontaktpersoner som man treffer i helsevesenet og andre under navnet "mitt team".
- Gjøre appen til et naturlig førstevalg for pasientkommunikasjon.
- Mulighet for deling av informasjon/brukerdata i norske register, Norartritt og Nobarev.

De opprinnelige effektmålene er det fortsatt grunn til å opprettholde

Bakgrunn for prosjektet

Revmatisk sykdom er ikke en spesifikk diagnose, men er en fellesbetegnelse for mer enn 200 forskjellige autoimmune sykdommer. Unge mennesker kan ha mange former for revmatisme. Revmatoid artritt er den vanligste formen for revmatisk sykdom. Det kan være en stor belastning å få vite at man har en kronisk sykdom, og derfor er det veldig vanlig å spørre seg selv: «Hvorfor meg - hva har jeg gjort galt? "Når det kommer til et barn eller en ungdom setter foreldrene også i mange tilfeller seg selv samme spørsmålet. Vi vet dessverre ikke hvorfor noen rammes av revmatisk sykdom, men vi har kommet et langt stykke når det gjelder å kunne leve best mulig med sykdommen. Norsk Revmatikerforbund og BURG ønsker å bidra med dette ved å tilby en mestring app.

RheumaBuddy som nå har byttet navn til Smertevenn er en app til "self-empowerment». Smertevenn hjelper deg med å få bedre kontroll over dine kroniske plager og dermed kan den gi deg flere gode dager. Ved hjelp av appen får du et større overblikk og kan se sammenhengene i tilstanden din. Denne oversikten kan sendes til brukerens e – post som pdf. Smertevenn gjør det også lettere å se hva du selv kan gjøre for å påvirke sykdommen positivt i tillegg til at den gjør det lettere for legen å gi deg riktig behandling. Det er grunn til å tro at man ved riktigere behandling vil kunne stå bedre rustet i utdanning, jobb og i sosiale arenaer. Dette vil gi en verdi både på individuelt og samfunnsmessig nivå.

Smertevenn er også en sosial app. Du kan legge til venner hvis du kan brukernavnet deres. Med venner kan du kommunisere gjennom Appens chat-funksjon. Andre brukere av Appen kan søke deg opp ved bruk av ditt brukernavn. Ved uønsket adferd kan brukeren rapporteres. Du vil motta pushvarsler når du får en ny melding i Appen, og slike pushvarsler kan du velge å skru av eller på.

Målet med prosjektet som går under tema forebygging var blant annet At pasienten skal bli en aktiv og likeverdig del av sin egen behandling med god kunnskap.

- At man får kontakt med andre i samme situasjon. På denne måten vil de som har hatt sykdommen en stund kunne fungere som likepersoner.
- Bli oppmerksom på sin hovedutfordring i hverdagen.
- At man blir bevisst egne ressurser.
- At man blir hørt og forstått.

Avvik fra opprinnelig prosjektplan

Vi ble etter hvert klar over at vi måtte bytte firma for utvikling. Dermed måtte vi lage appen fra bunnen og ikke kjøpe et ferdig produkt, eller en lisens for bruk i Norge. Primærgrunnen til å skifte utvikler er å eie egne data, og dermed sikre at disse ikke blir tilgjengelig for ukjent. part. Det viste seg også at DAMAN var alt for dyre på sikt da de krevde årsavgift på rundt 30000 kr i året. Vi fikk heller ikke inn like mye midler fra eksterne som vi hadde forutsatt. Det at vi måtte starte prosessen med å finne nye utviklere førte til at prosjektet tok lengre tid enn først antatt og at det er fortsatt noe tidlig å si om enkelte av målsetningene blir nådd.

Målsetting og målgruppe

Hovedmål

Hovedmålet til prosjektet er å bedre livskvaliteten og gi en bedre hverdag for ungdom og unge voksne med revmatisk sykdom og muskel – og skjelettplager. Dette ved at brukerne av appen tar styringen over egen behandling og blir aktive i sin egen behandling. Dette var våre opprinnelige mål.

Overordnede mål

1. At flere enn 1000 unge brukere har installert Appen og benytter dens funksjoner flere ganger i uken. Altså er aktive brukere.
2. Den overveiende majoritet av revmatologer har kjennskap til appens kommunikasjonsmuligheter med pasienter.
3. Pasientkonsultasjoner blir merkbart og målbart forbedret. På bakgrunn av de utvidede dataene i NOBAREV (Norsk barnerevmaregister) er legene bedre i stand til at vurdere pasientenes medisinbruk og bivirkninger.

Delmål

Vi hadde i tillegg følgende delmål:

1. Dagboken er tilpasset og velfungerende. Brukerne forstår og verdsetter funksjoner og den gjennomsnittlige bruker benytter seg av dagboken minst en gang om dagen.
2. Integrasjon til NOBAREV databasen.
3. Integration til databasen fungerer og det kan kjøres regelmessige dataoverførslar.
4. Den intelligente vennefunksjonen der ”bestevenner” får beskjed når en venn har det dårlig fungerer etter intensjonen.

I tillegg til disse hadde vi enkelte driftsmål.

Målgruppe

Ungdom og unge voksne med en revmatisk sykdom eller med en muskel - og skjelettsykdom var vår planlagte målgruppe. Vi ser nå at foreldre og eldre brukere vil kunne se stor nytteverdi av å benytte seg av appen. Dette fordi appen er gjort mer aldersnøytral og at vi ser at foreldre vil kunne registrere smerte på veien av sine barn. Dataene (dagbok og graf) vil kunne benyttes som vedlegg til søknad til grunnstønad, hjelpestønad osv.

Prosjektgjennomføring/Metode

Avvik

Styret i BURG Norge vedtok på styremøte 3.17 den 13.05 sak 41.17 å endre leverandør for utvikling av Appen Rehuma Buddy. I stedet for benytte den Danske App utvikleren "Daman" som beskrevet i prosjektbeskrivelsen, Ønsket BURG benytte oss av den norske utvikleren "cutehacks". Vi endte opp med utvikleren Pixel Studio AS pga at de hadde bedre kapasitet. Bakgrunnen for bytte av leverandør er at prisen hadde kommet til å overskride budsjettet. Det viser seg at dersom vi hadde gått for Daman ville prisen kunne bli betydelig høyere enn det vi har skrevet i prosjekt søknaden. En annen grunn for bytte av leverandør handler om uenighet om kontraktsmessige forhold som bindingstid, eierskap til data og funksjoner i appen. Med ny leverandør har vi kunnet forhandle inn krav fra starten av med en garanti om at kostnadene blir i henhold til budsjettet beskrevet i prosjektbeskrivelsen. Bytte av utvikler har også ført til at fremdriftsplanen har blitt forskjøvet har måttet bli forlenget med ett år. Det er fortsatt for tidlig å si om enkelte av delmålene blir oppnådd. Appen har endret navn fra Rheuma Buddy til Smertevenn og består i all hovedsak av de samme funksjonene som beskrevet i prosjektsøknaden.

Beskrivelse av metode

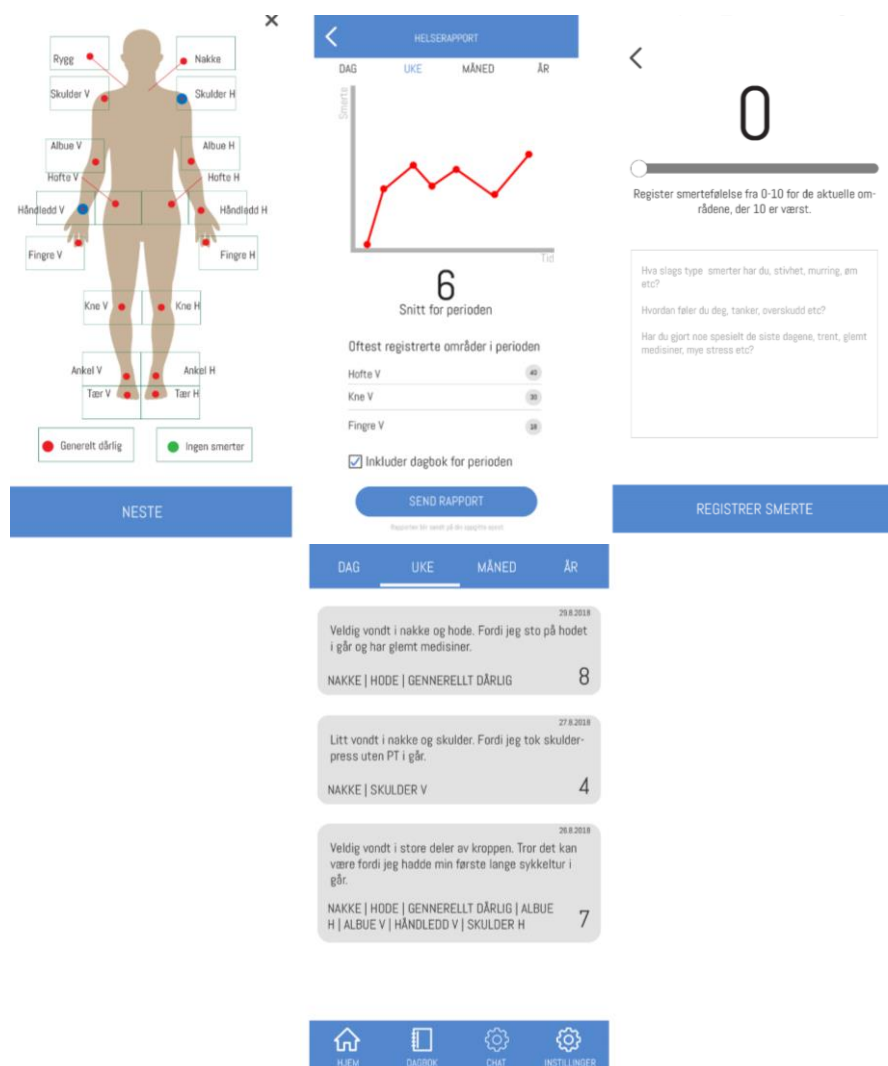
Barne- og Ungdomsrevmatikergruppe (BURG) ved daglig leder Joachim Sagen er prosjektansvarlig. IT Bedriften "Pixel Studio" er utvikler og kodere av Appen "Smertevenn". BURG er ansvarlig for markedsføring og profilering av den digitale appen gjennom våre sine informasjons- og kommunikasjonskanaler. BURG har stått for arbeidet med brukerundersøkelser, intervjuer og tilbakemeldinger. BURG tar ansvar for formidling og rapportering av erfaringer og resultater. Pixel Studios har ansvaret for den tekniske utviklingen av Appen. BURG Norge har fullt eierskap til alle deler av Appen.

Det digitale verktøyet er utviklet og kan bli installert på telefonen (Smartphone/ Android eller iPhone). En god brukeropplevelse og nytteverdi sto sterkt i fokus ved oppbygningen av Appen. Det er lagt vekt på at funksjonene skal være intuitive og brukervennlige med en pedagogisk oppbygning. Vi har valgt å benytte Amazon som leverandør av datalagring. Amazon web service ble etablert i Norge nylig og har kunder som DNB, Gelato, Get, Itslearning, Kahoot!, NSB, Schibsted, Telenor, Tine, Tidal, Visma, XXL og Tomra. Så vi føler oss trygge på at de følger EU standard for databehandling.

Innhold

Smertevenn består av følgende elementer:

1. Dagbok og graf: Den personlige dagboken og grafen holder styr på atferd, psykiske forhold og smertehistorikk. Så behøver man ikke huske alt, heller ikke hos legen. Dagboken kan lastes som pdf.



1. Smertereregistrering og dagbok

2. Sosialt nettverk: Appen tilbyr brukerne å få hjelp fra venner på en "dårlig dag". Vennetjenesten handler om å hjelpe andre unge mennesker når de selv har den gode dagen og kan selv få oppmuntring og hjelp på de dårlige dagene.



2. Chattefunksjon

3. Dialog med legen: Gir mulighet for å dele den fysiske og mentale tilstanden med Revmatolog / spesialist i revmatiske sykdommer. Man kan på en enkel måte dele hvordan du har hatt det med legen din – og ikke bare hvordan du har det under selve konsultasjonen. På den måten får du også en bedre og mer målrettet behandling.



3. en til en dialog også med helsepersonell

Vi kom ikke i mål med transformasjon av data til dataanalyse for bruk i forskning. Dette blir en del av videreføringen.

Personvern:

Vi behandler personopplysninger på en konfidensiell og sikker måte, og tar personvern på alvor. Vår behandling av personopplysninger følger kravene som stilles i EUs generelle personvernforordning, også kjent som GDPR.

Brukere som har et symbol av stetoskop fremfor et profilbilde, er brukere som også er autorisert som helsepersonell. Slike brukere har forpliktet seg til taushet om informasjonen du deler med dem og har strengere brukervilkår enn ordinære brukere.

Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Resultat og resultatvurdering

Vi måtte lage Appen fra bunnen av og ikke kjøpe et ferdig produkt som først tiltenkt. Derfor kom vi ikke å mål med alle resultatmålene. Imidlertid har vi fått en app tilgjengelig gratis i Appstore og i Google Play. Bruken av Appen er enda ikke kjent, men svaret på dette med tanke på antall brukere, hyppighet av registrering og demografi vil på sikt gi svar på om de opprinnelige effektmålene blir nådd.

I og med at det har vært en forsinkelse i prosjektet er mange av de opprinnelige delmålene ikke nådd. Disse vil imidlertid fortsette å fungere som delmål i videreføringen av prosjektet. Som eier av appen har vi nå tilgang til vårt eget adminverktøy. Denne gir oss oversikt over følgende:

- Antall aktive brukere
- Antall totale brukere
- Nye brukere siste Dag/Uke/Mnd/År
- Hvor kommer brukerne fra (fylke)
- Topp 3 registrerte områder (mnd)
- Gjennomsnittlig smerte (mnd)

Det er disse dataene som eventuelt kan deles med sykehusregisteret Noratritt og Nobarev for å bidra til bedre forskning.

Nytte for målgruppen, organisasjonen og prosjektgruppen.

Smertevenn er en app til "self-empowerment». Smertevenn hjelper deg med å få bedre kontroll over dine kroniske plager. Ved hjelp av appen får man dermed et større overblikk og kan se sammenhengene i tilstanden din. Smertevenn gjør det også lettere å se hva du selv kan gjøre for å påvirke sykdommen positivt i tillegg til at den gjør det lettere for legen å gi deg riktig behandling. Det er grunn til å tro at man ved riktigere behandling vil kunne stå bedre rustet i utdanning, jobb og i sosiale arenaer. Dette vil gi en verdi både på individuelt og samfunnsmessig nivå.

Oversikten over smertene deles med arbeidsgiver, skole eller barnehage, som et hjelpemiddel når dere sammen skal planlegge tilrettelegging.

Det hender med jevne mellomrom at kronisk syke må sende inn søknader til NAV, der ekstrabelastninger i forbindelse med sykdom må rapporteres. Du kan bruke notatfeltet i

Smertevenn til å skrive ned ekstrabelastningene, laste ned rapport og legge den ved søknaden.

For prosjektgruppen og organisasjonen har prosjektet gitt en unik erfaring. Prosjektgruppen har deltatt godt under hele perioden. I sluttfasen har vi også inkludert et større antall brukermedvirkere i testing av pilotversjonen. Prosjektet har styrket samarbeidet mellom BURG og moderorganisasjonen NRF i og med at vi har samarbeidet om ulike deler av prosjektet. Vi har fått tilbakemeldinger om at andre organisasjoner ønsker å lage lignende apper (Psoriasis ung) på grunn av at de har blitt inspirert av «Smertevenn»

Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Vi måtte lage Appen fra bunnen av og ikke kjøpe et ferdig produkt som først tiltenkt. Derfor kom vi ikke å mål med alle resultatmålene. Imidlertid har vi fått en app tilgjengelig gratis i Appstore og i Google Play med følgende funksjoner.

- Den personlige dagboken og grafen holder styr på atferd, psykiske forhold og smertehistorikk.
- Appen tilbyr brukerne å få hjelp fra venner på en "dårlig dag". Vennetjenesten handler om å hjelpe andre unge mennesker når de selv har den gode dagen og kan selv få oppmuntring og hjelp på de dårlige dagene.
- Appen gir også mulighet for å dele den fysiske og mentale tilstanden med Revmatolog / spesialist i revmatiske sykdommer.

Videreføring

Vi planlegger følgende videreutvikling av prosjektet

- Medikamentpåminnelse.
- Enda bedre samhandlingen med behandler gjennom bruk appen.
- Mulighet for å skrive notater (dette må jeg huske på å si til legen)
- Mulighet for å samle alle kontaktpersoner som man treffer i helsevesenet og andre under navnet "mitt team".
- Gjøre appen til et naturlig førstevalg for pasientkommunikasjon.
- Mulighet for deling av informasjon/brukerdata i norske register, Norartritt og Nobarev.

Resultatene følges opp av prosjektansvarlig sammen med samarbeidspartnere.

Forankring

Tilbudet skal forankres i egen organisasjon. Prosjektet er enda ikke forankret godt nok hos helsepersonell, noe vi må jobbe videre med.

I tillegg ønsker BURG/NRF en indikasjon på om legemiddelfirmaer har interesse og mulighet for å fortsette samarbeidet utover prosjektperioden. Vi har fått indisier fra flere om mulig forlengelse eller inngåelse av samarbeid. Dette gjelder Abbvie og Pfizer.

Vedlegg

- Vedlegg1: Brosyre/flyer
- Det står mer om Smertevenn på nettsiden her, her har vi også takket Extrastiftelsen for midler: <https://www.revmatiker.no/barn-og-unge/smertevenn/>
- Vi har laget en reklame film for appen, her har vi også takket Extrastiftelsen. Du kan se filmen her: <https://www.youtube.com/watch?v=D6ns6Ej1AV8>

Vedlegg 1:

SMERTEVENN

- appen som gir deg bedre kontroll over egen helse -

Smertevenn husker for deg

Smertevenn hjelper deg huske hvordan sykdommen har vært i det siste.



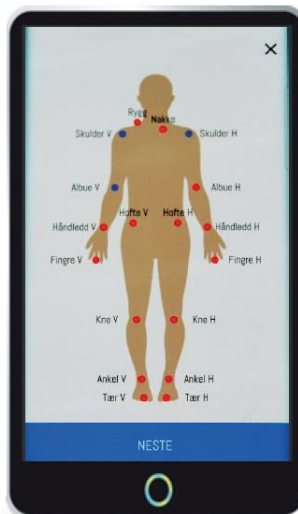
Smertevenn gir deg oversikt

Smertevenn viser deg mønstre i sykdommen din, slik at du kan planlegge dagene dine bedre.



Snakk med venner/legen

Du kan chatte med andre smertevenner hvis du vil.



Smerterapport

Du kan laste ned oversikt over smertene du har hatt, og gi den til legen din.



Tilrettelegging

Du kan bruke rapporten når dere skal avtale tilrettelegging for skole eller barnehage.



Søke om grunnstøtte

Du kan registrere ekstraarbeid som følge av ditt barns sykdom, og legge det ved søkand til grunnstøtte.