



Egenoppfølging Ankyloserende Spondylitt

Bruk av ny teknologi for å overvåke sykdomsutviklingen for mennesker med Ankyloserende Spondylitt (Bekhterev) skrevet av Vebjørn Berre i samarbeid med Jon Hagfors.

Forord

Prosjektet hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten den frivillige innsatsen til Jon Hagfors og uten deltagerne i bassenggruppa. Takk!

Sammendrag

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

Et nytt måleverktøy gir nå mulighet for objektive egenmålinger med en enkel metode for måling av bevegelighet. Målemetoden er basert på en sensor og algoritmer utviklet av Apertus. Måleverktøyet omfatter flere av målingene som inngår og benyttes i klinisk praksis for å følge sykdomsutviklingen og sykdomsaktivitet for AS.

Deler av målesystemet er tidligere validert på Rikshospitalet med Diakonhjemmet Sykehus og testet i poliklinikk på Diakonhjemmet og Sørlandet Sykehus.

Primærmålgruppen er mennesker med Ankyloserende spondylitt (AS).

Hovedmålet var å tilpasse måleverktøyet slik at brukeren selvstendig kan gjøre målinger og følge med på endringer av bevegelighet. Måleverktøyet skal:

- 1) Være enkelt å bruke uten hjelp fra annen person
- 2) Dekke vesentlige bevegelsesmål
- 3) Ha god gyldighet også ved egenmålinger
- 4) Kunne brukes av flest mulig i målgruppen

20 personer har deltatt i praktisk utprøving av løsningen i tilknytning til bassengtrening.

Beskriv i hvilken grad oppsatte effektmål ble nådd

Måleverktøyet er nå tilpasset egenmålinger der deltagerne disponerer egne sensorer med egen Android mobiltelefon.

Vi har vist at brukerne klarer å gjennomføre målinger selv med veiledning til stede. Brukertest av selvstendige egenmålinger inkl. de siste funksjonene har nylig startet. Vi har foreløpig noe svakt grunnlag for å konkludere mht. hvor godt egenmålinger fungerer uten direkte tilgang til veiledning.

Løsningen er funksjonell for hoderotasjon, rotasjon av brystkassen og sideveis bøyning i ryggen.

Det er i tidligere prosjekter dokumentert tilstrekkelig gyldighet når målingene gjennomføres sammen med fysioterapeut. Metoden for sideveis bøyning er ikke tilstrekkelig kvalitetssikret. Det er usikkerhet knyttet til at øvelsene gjennomføres korrekt uten veiledning. Validering av målemetodene når pasientene gjennomfører de selvstendige sammenlignet med etablerte kliniske metoder var ikke en del av prosjektet og er ikke gjennomført i prosjektet.

Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektet ble gjennomført i 3 hovedfaser der resultater fra utviklingsarbeidet ble testet ut praktisk så snart det var teknisk testet. Brukerne og utviklerne har hatt tett kontakt gjennom et aktivt prosjektteam. Løsningen er forbedret basert på tilbakemeldinger fra brukerne underveis. Det har vært fokus på stabilt system, funksjonalitet og på brukervennlighet.

Rapporteringen fra brukerne er gjennomført i direkte dialog og ved observasjon ved utføring av målinger før/ etter bassengtreningene (fase 1 og fase 2) og nå i fase 3 gjennom tilstedeværelse ifbm. bassengtreningene for å fange opp tilbakemeldinger og bistå ved eventuelle problemer brukerne opplever.

Prosjektet har omfattet en bredere praktisk bruk og uttesting i samarbeid med Bassengtreningsgruppa Behktereforeningen i Oslo og omegn. Prosjektet er i hovedsak gjennomført iht. definerte roller og ansvar. Bassengtreningsgruppa med Jon Hagfors har gitt innspill og har stått for rekruttering, kontakt med brukere og den praktiske gjennomføringen og ressursinnsatsen. NRF har vært det formelle kontaktpunktet mot Stiftelsen Dam. Apertus har stått for utvikling. Vebjørn Berre har ivaretatt prosjektlederrollen.

Resultater og resultatvurdering

Målemetode (sensor inkludert app samt beskrivelse av metode for å gjøre målinger) er praktisk brukbar for egenmålinger. Løsningen inkluderer brukergrensesnitt (App) for gjennomføring av øvelser, lagring av måleresultater og presentasjon av resultater inkludert visning av endring i bevegelse over tid.

Antall som gjennomførte målinger jevnlig før/ etter bassengtrening (2019) er:

- Hoderotasjon 20 personer
- Brystrotasjon 18 personer

Måling av sideveis bøyning er en del av løsningen for egenmålinger. Testing ble avbrutt våren 2020 pga.covid-19 etter testing av 2 personer.

Utvikling av en mindre sensor ble nedprioritert.

Det ble økt fokus på utvikling av app, implementering av nye øvelser og praktisk oppfølging med utprøving i bassengtreningsgruppen. Prosjektet prioriterte videre å utvikle mulighet for registrering av aktivitet/ restitusjon før/ etter måling, grafisk resultatvisning og forbedringer for selvstendige egenmålinger.

Oppsummering og videre planer

Vi har over tid observert at løsningen for egenmålinger er enkel og stabil nok til at målgruppen kan gjennomføre målinger av definerte bevegelsesmålinger. Dette viser at utvalgte egenmålinger av bevegelse i praksis er mulig.

Løsningen har tilstrekkelig brukervennlighet til at den nå kan gjøres tilgjengelig for et større antall brukere i målgruppen (f. eks. 30-100 brukere).

Det er også ønskelig å validere egenmålingene mot polikliniske målinger for å undersøke om egenmålinger blir gjennomført tilstrekkelig korrekt og repeterbart.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	1
Sammendrag	1
Innholdsfortegnelse	3
Bakgrunn for prosjektet	4
Målsetting og målgruppe	5
Prosjektgjennomføring og metode.....	7
Oppgaver og ansvar	8
Metode.....	9
Resultater, vurdering av resultat- og effektmål.....	10
Oppsummering og konklusjon	12
Videreføring	12
Kort sikt	12
Gyldighet ved selvstendige egenmålinger	12
Videre tilgjengeliggjøring av løsning	13
Vedlegg	14
Eksempel skjermbilder	14
Ankyloserende spondylitt (AS)/ Aksial spondyloartritt (SpA)/ Bekhterevs sykdom	15
Evaluerings og oppfølging av sykdomsutviklingen	15
Egen oppfølging	16

Bakgrunn for prosjektet

Formålet med prosjektet er å bidra til å bedre livskvaliteten til mennesker med den kroniske stadig mer invaliderende sykdommen Ankyloserende spondylitt (Bekhterevs sykdom). Vi har benyttet ny teknologi og sensorløsninger for å overvåke egen sykdomsutvikling slik at en raskere kan iverksette tiltak for å utsette og redusere skadevirkningene av sykdommen.

Reduserte og utsatte skadevirkninger vil igjen føre til bedre levekår, høyere mestringsevne, bedre opprettholdelse av fysisk aktivitet, evne til å utføre dagligdagse oppgaver, økt sosial deltakelse og til bedre psykisk helse.

Nye muligheter med nytt målesystem

Et nytt måleverktøy gir nå mulighet for objektive egenmålinger med en enkel metode for måling av bevegelighet. Målemetoden er basert på en sensor og algoritmer utviklet av Apertus. Det var utviklet en fungerende prototype for måleverktøy som omfatter flere av øvelsene som inngår i etablert praksis for å følge sykdomsutviklingen for AS. Måleverktøyet var utviklet på bakgrunn av innspill fra brukere/pasienter og fra Diakonhjemmet og Sørlandet Sykehus.

Målesystemet var validert på Rikshospitalet i samarbeid med Diakonhjemmet Sykehus og testet i poliklinikk på Diakonhjemmet og Sørlandet Sykehus.

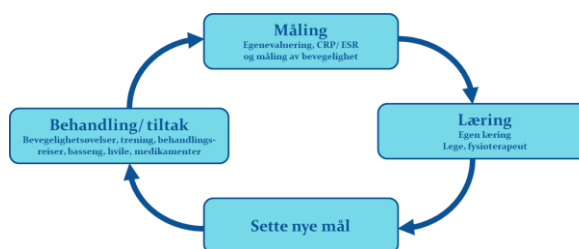
Gjennom prosjektet er prototypen videreutviklet til et mere helhetlig brukervennlig system der brukerne kan benytte egen mobiltelefon. Det er avgjørende for å kunne få bedre utbytte av den sensorbaserte målemetoden. Prosjektet har omfattet en bredere praktisk bruk og uttesting av en forbedret løsning basert på de erfaringene som allerede er høstet og basert på tilbakemeldinger fra brukerne underveis.

Måleverktøyet er basert på internasjonalt anerkjente målemetoder og behandlingsprinsipper¹.

Det er viktig å understreke at egenmålinger uansett ikke vil kunne erstatte fagkompetansen til helsearbeidere som utfører polikliniske undersøkelser, men at egenmålinger er et godt supplement og gir informasjon om nåsituasjonen for den enkelte og kan også bidra til å forbedre kvaliteten, effekten og effektiviteten av kliniske undersøkelser.



Figur 2: Prototype sensor basert måleverktøy



Figur 2: Metode for å utnytte mulighet for egenmålinger til å forbedre egen livskvalitet.

Målsetting og målgruppe

HOVEDMÅL	
PROSJEKTBESKRIVELSE	OPPNÅDD
Overordnet mål er at endringer i sykdomsutvikling fanges opp raskere og mer presist som støtte til egen mestring og gi støtte til endringer av tiltak som brukeren /pasienten selv kan sette inn i og benytte som grunnlag for å oppsøke hjelp av helsevesenet basert på blant annet klinisk praksis. Hovedmålet for prosjektet er å videreutvikle målemetoden for bevegelse og prøve ut at løsningen fungerer til egenmålinger i praksis og over tid slik at metoden blir:	
1. Enklere å bruke: Mobilt brukergrensesnitt, mindre sensor og visualisering av resultater.	<u>År 1:</u> Første versjon av mobilt systemet ble funksjonelt slik at målinger kunne gjennomføres med utlånt utstyr ifbm. bassengtreninger med mulighet for veiledning/støtte fra Apertus ved gjennomføring av målingene. <u>År 2:</u> Løsningen er tilpasset egenmålinger der brukerne disponerer egne sensorer levert av Apertus og brukerne benytter egen Android mobiltelefon med App installert via Google Play. Første steg for visualisering av resultater er gjennomført. Sluttbrukertesting startet forrige uke. Prosjektet har prioritert å bruke ressursene til å forbedre eksisterende måleverktøy istedenfor å utvikle en mindre sensor. Det er vurdert som med praktisk å komme lengst mulig med å teste og få tilbakemeldinger på løsningen for egenmålinger gjennom bruk istedenfor å prioritere optimalisering for å få en oppdatert og mindre sensor.
2. Dekker vesentlige mål for bevegelse. Vi ønsker å komplettere eksisterende prototypeløsning/ metode slik at flest mulig av de aspektene etablerte kliniske metoder måler fanges opp også av egenmålinger.	<u>År 1:</u> Løsningen er funksjonell for hoderotasjon og rotasjon av brystkassen. Løsningen er også funksjonell for å måle bevegelse i bena (hvor langt du kommer ut i spagaten liggende). Metoden for gjennomføringen av denne øvelsen må justeres før den gjøres tilgjengelig for egenmålinger.

	År 2: En første løsning for utprøving av en alternativ metode for måling av avstand øre (tragus) til vegg ble utviklet, men er satt på vent pga. utfordringer med målemetoden før brukertesting startet. Sideveis bøyning i ryggen (lateral spinal fleksjon) er funksjonell og integrert i løsningen for egenmålinger, men ikke kvalitetssikret.
3. Har tilstrekkelig presisjon og gyldighet også ved egenmålinger	Det er i tidligere prosjekter dokumentert tilstrekkelig gyldighet når målingene gjennomføres sammen med fysioterapeut (de 3 første målene). Vi har gjennomført egne praktiske/ tekniske tester. Vår vurdering er at målemetoden teknisk sett er tilstrekkelig god. Det er usikkerhet knyttet til den individuelle praktiske gjennomføringen av øvelsene, dvs. at brukerne gjennomfører øvelsene korrekt eller i hvert fall likt fra gang til gang. Det er mulig å bygge inn støtte i løsningen for å sikre mere korrekt gjennomføring av øvelser, men dette er ikke implementert. Validering av metoden for egenmålinger mot etablerte kliniske metoder var ikke inkludert i prosjektet.
4. Kan brukes praktisk av alle/ flest mulig i målgruppen (forutsetter i denne omgang at løsningen blir tilgjengelig på en mobil plattform)	Den grunnleggende løsningen er nå tilgjengelig på en mobil plattform, (Android). Gjennomføring av målinger er utført med begrenset behov for støtte og veiledning til stede. Covid-19 satt en midlertidig stopper for den planlagte gjennomføringen av brukertesting i bassenggruppen i mars 2020. Dette har begrenset muligheten for bredere brukertesting av den sist implementerte øvelsen (lateral spinal fleksjon). Planene for gjennomføring av brukertesting ble endret. 8 deltagere har nå mottatt egen sensor og vil bli fulgt opp fremover (se videreføring på kort sikt). Rekruttering av deltagere er begrenset til brukere med Android mobiltelefon (ca. halvparten av brukerne faller da bort). Vi har derfor foreløpig lite grunnlag for å konkludere mht. hvor godt egenmålinger der brukerne disponerer en egen sensor uten direkte tilgang til brukerstøtte fungerer.

Prosjektgjennomføring og metode

TIDPLAN	
PROSJEKTBESKRIVELSE	OPPNÅDD
Hovedaktivitetene i prosjektet er utviklingsarbeid, metodeutvikling for egenmålinger av bevegelighet og praktisk bruk og uttesting av måleverktøyet til egenmålinger av frivillige. The Gantt chart illustrates the project timeline. It starts with 'Utvikling fase 1' in July 2018, followed by 'Utvikling fase 2' and 'Utvikling fase 3' in early 2019. 'Praktisk bruk/ testing' begins in mid-2019 and continues through late 2020. 'Formidling av resultater' is shown as a series of short bars in late 2019 and early 2020. Vertical dashed lines mark the dates 1.7.2018, 1.1.2019, and 1.1.2019 (likely a typo for 1.1.2020).	Det tok lengre tid enn planlagt før utviklingsarbeidet i fase 1 var kommet langt nok til at utføring av tester var meningsfulle. Slike tester kom så vidt i gang før jul 2018, mens reelle tester startet i begynnelsen av mars 2019. Presentasjon av resultater fra fase 1 ble gjennomført på årsmøte for Bekhterev Norge i Drammen søndag 28/4/2019. Testing i fase 2 ble gjennomført våren 2019 med 20 personer i tilknytning til bassengtrening. Videre testing med bassenggruppen ble startet 3/3 2020 med ny versjon av App og med tillegg av en ny øvelse, men avbrutt pga covid 19 etter 1 bassengtrening. Bassengtreningene ble stengt våren 2020 og startet ikke opp igjen høsten, september 2020. Prosjektgruppen besluttet sent på våren å hoppe direkte til fase 3 i utprøvingen. Det innebar at alle i bassenggruppa fikk tilbud om å disponere egen sensor for å utføre egenmålinger. 8 personer har per 28/10 mottatt utstyr og har i ulik grad startet med selvstendige egenmålinger.

Etter som utviklingsarbeidet for fase 1 tok lengre tid enn planlagt førte dette til en forskyvning av prosjektplanen. Målet var imidlertid fortsatt å holde tidsplanen innenfor 30.6.2020 som sluttdato (prosjektet var opprinnelig planlagt med 6 måneder slakk). Pga. covid-19 ble det ytterligere forsinkelse slik at vi nå leverer sluttrapport 31.10.2020.

Utviklingsarbeidet har pågått kontinuerlig med varierende styrke i hele prosjektperioden, men med noe omprioritering av rekkefølge og oppgaver. Utvikling av en mindre sensor ble nedprioritert. Testing av brukervennlighet og nye funksjoner ble gjennomført med bruk av eksisterende sensorversjon (v8.1). Det er lagt ned betydelig arbeid i å oppnå stabil kommunikasjon mellom sensor og mobiltelefon. Det synes nå å være på plass.

Det ble økt fokus på utvikling av app, implementering av nye øvelser, praktisk oppfølging av assisterte egenmålinger i bassenggruppen og tilrettelegging for/ oppstart av selvstendige egenmålinger. Prosjektet prioriterte å gjennomføre utvikling av målemetode for sideveis bøyning av ryggen, mulighet for registrering av aktivitet/ restitusjon før/ etter måling, grafisk resultatvisning av utvikling over tid og forbedringer for selvstendige egenmålinger. Behov ble avdekket gjennom observasjoner ved assisterte egenmålinger i tilknytning til bassengtreningene.

Oppgaver og ansvar

	Apertus	Norsk revmatikerforbund
Generelt	Ansvarlig for å gjøre løsning klar for bruk og legge til rette for praktiske målinger. Måleutstyret. Prosjektadministrasjon.	Prosjektleder. Rekruttere deltagere. Praktisk test og bruk av løsning. Gi tilbakemeldinger på løsning. Definere behov og beskrive ønsker for forbedringer.
Fase 1 (2018)	Forbedret løsning mht brukervennlighet (erstattet brukergrensesnitt basert på Linux PC med mobil løsning basert på Android)	10 brukere
Fase 2 (2019/ 2020)	Komplettert løsningen med flere målinger. Forbedret brukervennlighet (mindre sensor).	15 brukere
Fase 3 (2020)	Inkludere mulighet for beskrivelse av (deler av) trenings/ behandlingsopplegg. Inkludert mulighet for registrering av gjennomføring av tiltak/ behandling/ trening/ øvelser. Komplettert måleløsning	20 Foreløpig 8 brukere

Prosjektet ble i hovedsak gjennomført iht. definerte roller og ansvar. Bekhterev Norge v/ bassengtreningssdeltagere i Oslo med Jon Hagfors (Bekhterev Norge og NRF) i spissen har stått for rekruttering, kontakt med brukere, den praktiske gjennomføringen og ressursinnsatsen. NRF har vært det formelle kontaktpunktet mot Stiftelsen Dam som søkerorganisasjon. Vebjørn Berre har ivaretatt prosjektlederrollen.

Metode



Prosjektet ble gjennomført i 3 hovedfaser der resultater fra utviklingsarbeidet ble testet ut praktisk så snart det var teknisk testet.

Tilbakemeldinger skjedde direkte fra brukerne og observasjoner ved at utvikler var til stede og assisterte ved gjennomføring av målinger før og etter bassengtreningene.

Basert på resultatene og analysene ble det tatt beslutninger om prioritering av forbedringer av utvikler/prosjektgruppen.

Brukerne og utviklerne har hatt tett kontakt gjennom et aktivt prosjektteam og gjennom tilstedeværelsen ved målingene i tilknytning til bassengtreningene. Brukerne har definert målene for hva løsningen skal oppnå og definert verdien for hver enkelt funksjon/egenskap. Det har vært spesiell fokus på å oppnå et stabilt system, funksjonalitet og på brukervennlighet.

Brukernes behov, kunnskap og erfaringene fra brukertesting har lagt premissene for utviklingen sammen med de tekniske vurderingene av kompleksiteten for hver oppgave. Deltakerne i Bassengtreningstilbudet i Oslo har fått tilbud om å delta som pilotgruppe. Over 20 brukere er involvert. Hensikten er at løsningen skal fungere godt for ulike brukere.

Frivillige deltagere er rekruttert til praktisk test og bruk av løsningene gjennom bassengtreningssgruppa og styret i Behktereforening i Oslo og omegn/ Bekhterev Norge/ NRF. Det er avgjørende at måleverktøyet og metoden blir testet i praksis av frivillige brukere og at de forteller hva som i praksis viser seg å bedre hverdagen og livskvaliteten.

Egenmålinger ER brukermedvirkning i praksis: Prosjektets hensikt er å tilrettelegge for egen oppfølging og overvåkning av sykdomsutviklingen for å så raskt som mulig å kunne iverksette tiltak for å opprettholde og beholde bevegelse. Hovedpoenget er at pasienten gjennom objektive egenmålinger øker bevisstheten om egen sykdomsutvikling og blir sterkere involvert i egen behandling slik at pasienten selv eller i samarbeid med behandlingsapparatet kan sette i verk tiltak for å motvirke tilstivning så raskt som mulig. Pasienten settes i sentrum.

Rapporteringen fra brukerne er gjennomføres gjennom direkte dialog og ved observasjon ved gjennomføring av målinger før/ etter bassengtreningene (fase 1 og fase 2) og nå i fase 3 gjennom tilstedeværelse ifbm bassengtreningene for å ta imot tilbakemeldinger og bistå ved eventuelle problemer brukerne har opplevd. Informasjon om utvikling i bevegelse lagres lokalt på brukerens egen mobiltelefon og er direkte tilgjengelig for brukeren (for å kunne visualisere utvikling av bevegelse over tid).

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

DELMÅL		
PROSJEKTBESKRIVELSEN		OPPNÅDD
FASE 1	Målemetode (sensor inkludert app samt beskrivelse av metode for å gjøre målinger) er praktisk brukbart for egenmålinger. Løsningen skal inkludere brukergrensesnitt for gjennomføring av øvelser, lagring av måleresultater og presentasjon av resultater inkludert visning av endring i bevegelse over tid. Løsningen skal fungere for de målene prototypen i dag dekker.	Løsningen har brukergrensesnitt for gjennomføring av øvelser. Løsningen skal fungere for de målene prototypen dekket da prosjektbeskrivelsen ble skrevet (hoderotasjon, brystkasserotasjon). Løsningen er også funksjonell for å måle bevegelse i bena (hvor langt du kommer ut i spagaten liggende), men metoden for gjennomføringen av denne øvelsen må justeres før den gjøres tilgjengelig for egenmålinger. Lagring av måleresultater (lokalt i mobiltelefon) og presentasjon av resultater inkludert visning av endring i bevegelse over tid er tilgjengelig. Forbedret grafisk visning er nylig lansert.
	10 personer bruker systemet til å gjennomføre målinger regulært.	10 personer har gjennomført måling av hoderotasjon vha. løsningen.
FASE 2	Målemetoden omfatter også sideveis rotasjon av nakken (legge hodet ned mot skulderen).	Det kreves en mindre utvidelse i App før dette er tilgjengelig for brukerne. Apertus vil implementere dette uten kostnad hvis det er et behov og ønske fra pilotbrukerne.
	Målemetoden er implementert i en sensor som er mindre.	Nedprioritert.
	15 personer bruker systemet til å gjennomføre målinger regulært.	Antall som gjennomførte målinger jevnlig før/ etter bassengtrening (2019): Hoderotasjon 20 personer Brystrotasjon 18 personer Testing av sidebøy ble avbrutt våren 2020 pga covid-19 etter testing av 1 person. Sidebøy er testet av ca. 5 personer ifbm. med egenmålinger.
FASE 3	Målemetoden omfatter også sideveis bøyning av ryggen (lateral spinal fleksjon).	Oppnådd. Måling av sideveis bøyning er en del av løsningen for egenmålinger.
	Løsningen skal omfatte mulighet for manuell registrering av øvelsen tragus til vegg (måler bevegelse i øvre del av ryggen). Om det viser seg mulig innenfor prosjektets rammer vil løsningen gi automatisk støtte også for dette målet.	Arbeid er startet. En første løsning for utprøving av en alternativ metode for måling av avstand øre (tragus) til vegg ble utviklet, men er satt på vent pga utfordringer med målemetoden før brukertesting startet.

Prosjekt: Egenoppfølging ankyloserende spondylitt. Sluttrapport 31.10.2020.

	Løsningen omfatter mulighet for å legge inn et enkelt øvelsesprogram/ behandlingsopplegg og enkel registrering av gjennomføring av ulike tiltak/ behandlinger/ øvelser/ trening.	Det er mulig å registrere gjennomføring av ulike tiltak/ behandlinger/ øvelser/ trening som er gjennomført før eller planlegges gjennomført etter en måling. Dette er tilgjengelig nå, og er klar for prøving av brukere.
	20 personer bruker systemet til å gjennomføre målinger regulært, og noen har også benyttet løsningen til å registrere gjennomføring av behandlingstiltak/ øvelser/ trening.	8 personer er nå igang med gjennomføring av egenmålinger med egne sensorer. Praktisk bruk og enkelte justeringer av løsningen vil bli støttet av Apertus for pilotbrukerne uten kostnad inntil videre/ inntil en videreføring av prosjektet avklares.

Oppsummering og konklusjon

Den sensorbaserte måleløsningen er implementert med et mobilt grensesnitt (app). Løsningen inkluderer mulighet for å registrere aktivitet før/etter målingen. Resultater presenteres grafisk eller i liste.

Løsningen dekker nå 3 sentrale mål for bevegelse i overkroppen. Hoderotasjon, brystrotasjon og sidebøy er en del av løsningen for egenmålinger.

Vi har ved observasjon av uttesting over tid sett at løsningen for egenmålinger er blitt enkel og stabil nok til at brukerne i målgruppen i de aller fleste tilfeller har og kan gjennomføre målinger av definerte øvelser selvstendig. Brukerne har frem til prosjektets siste fase hatt mulighet til direkte assistanse på stedet hvis de har opplevd problemer.

Løsningen er også tatt et steg videre slik at det nå er mulig å gjennomføre egenmålinger med egen telefon og med utlånt sensor. Vi har foreløpig litt for kort erfaring fra et lite antall brukere til å konkludere mht. om dette gjelder for alle brukere og hvor stor verdien av egenmålinger oppleves.

Vi har ikke tillatelse til å samle inn data slik at vi har kunnet validere nøyaktigheten ved gjennomføringen av egenmålinger opp mot etablerte kliniske prosedyrer. Den grunnleggende tekniske presisjonen i systemet er god nok. Vi anbefaler at et viktig poeng med en senere valideringsstudie bør være om øvelsene ved selvstendige målinger blir gjennomført tilstrekkelig korrekt og repeterbart til å ha god verdi. Dette er et ønske for en videreføring av prosjektet.

Videreføring

Kort sikt

Apertus vil stille sensorer/ abonnementer til rådighet og støtte brukerne en periode videre uten kostnader. Tilbakemeldinger fra brukere over lengre tid vil gjøre at vi kan si om løsningen er praktisk anvendelig og brukervennlig nok for selvstendige egenmålinger.

Det er ønskelig med utvidelser av funksjonalitet (f.eks flere visualiseringer av resultater og ytterligere komplettering av øvelser). Apertus planlegger å gjennomføre enkelte forbedringer for å støtte brukerne videre avhengig av innspill og ønsker fra brukerne.

Gyldighet ved selvstendige egenmålinger

Vi har nå vist at egenmålinger av bevegelse er mulig i praksis og det er utviklet en løsning som er funksjonell. Det er nå ønskelig å validere at egenmålingene ift hvor godt de følger sykdomsutviklingen godt ved å sammenligne måleresultater med polikliniske resultater av ie ASDAS/ BASMI score (aggregert score/ enkeltresultater). Dette forutsetter et forskningsprosjekt med tilgang til målinger fra klinikken og basert på samtykke. Sammenligning av resultater fra egenmålinger med polikliniske målinger kan da visualiseres og vi kan måle statistisk signifikans forutsatt tilstrekkelig antall deltagere.

Det kan videre være interessant å se på sammenheng mellom registrert gjennomføring av behandling/ øvelser og utvikling av bevegelse. Hvilken behandling/ øvelser som faktisk registreres av de frivillige brukerne avgjør hva det er mulig å visualisere effekten av, men kan eksempelvis omfatte gjennomførte

spesifikke øvelser, styrkeøvelser, kondisjonstrening, basseng/ aquaterapi, behandling hos fysioterapeut, medikamentell/ medisinsk behandling, el.

Videre tilgjengeliggjøring av løsning

Løsningen kan med noen tilpasninger gjøres tilgjengelig for et større antall brukere i målgruppen. Et neste steg kan være 30-100 brukere.

Brukerorganisasjonene kan informere om løsningen og fortsatt delta i videreutviklingen av løsningen. Apertus kan håndtere logistikk, leveranser, oppfølging av leveranser og brukerstøtte. Apertus er villig til å inngå en avtale der medlemmer får tilgang til måleløsningen til redusert pris eller uten kostnad på bakgrunn av at brukerorganisasjon/ Stiftelsen Dam finansierer deler av utviklingsarbeidet og bidrar til å gjøre løsningen tilgjengelig for medlemmene. Prosjektet kan videreføres i prosjektform der løsningen gjøres allment tilgjengelig for medlemmene for å ytterligere kunne redusere kostnaden for medlemmene og dermed bidra til at flere får tilbud om å følge med på egen situasjon basert på egenmålinger.

Kravene til presisjon og tilpasninger gjør at det kreves noe manuelt arbeid for å produsere hvert enkelt målesystem. Et anslag for å klargjøre måleløsninger for alle aktive medlemmer med AS er omlag NOK 1,5 millioner. Apertus vil i et slikt utrullingsprosjekt kunne bidra med egeninnsats for å redusere denne kostnaden. Det kan for utrulling også jobbes med annen finansiering via f.eks hjelpemiddelsentralen. Vi ønsker at medlemmene som får løsningen skal bruke løsningen aktivt, men ønsker ikke at egenandel skal bli en barriere. Vi ser for oss at medlemmene får tilgang til løsningen med en lav (NOK 100-250) eller uten egenandel men med en forutsetning om aktiv bruk.

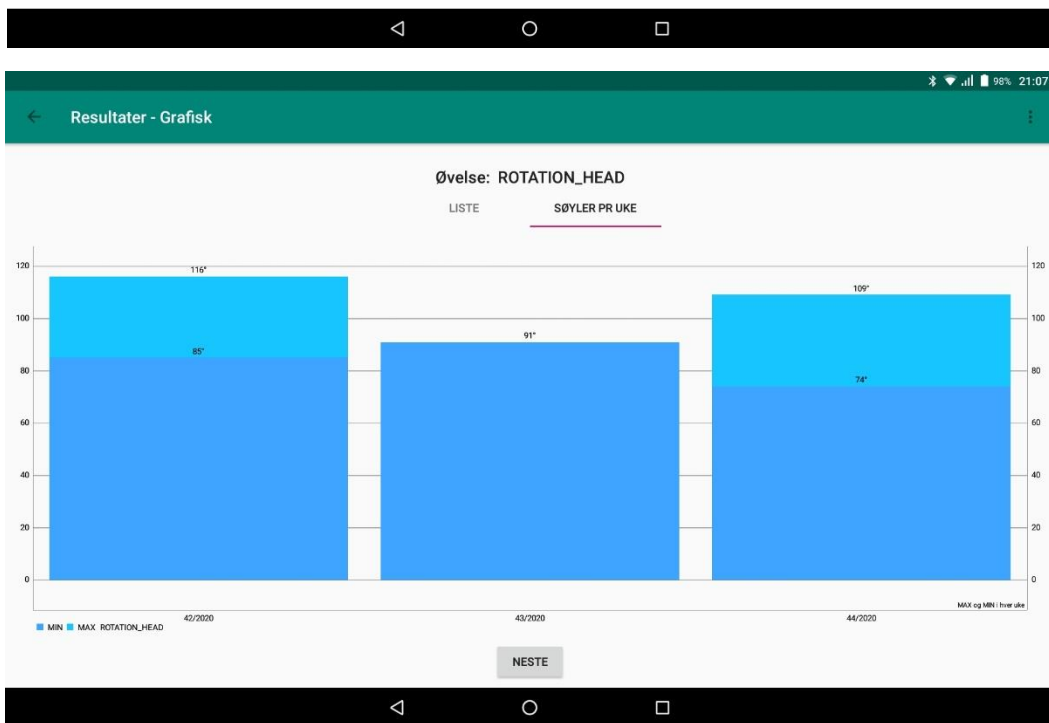
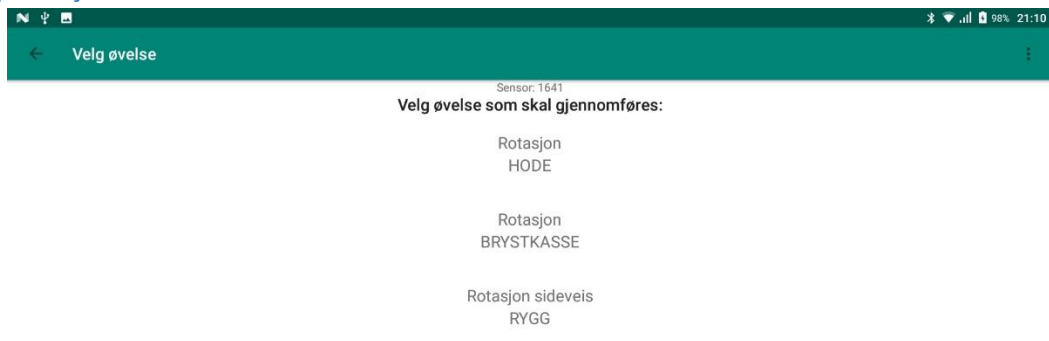
Målesystemet kan i neste fase kobles sammen med individuelt tilpasset program for bevegelsesøvelser og mulighet for registrering av faktisk gjennomførte øvelser og andre behandlingstiltak («behandlingsdagbok»)ⁱⁱ. Det er også ønskelig med utvikling av en iPhone-versjon av løsningen slik at de fleste får mulighet til bruk av løsningen med egen telefon. Graden av gjennomføring/ videreføring avhenger av videre finansiering.

Avhengig av prosjektets resultater og politisk vilje kan prosjektet også lede til ulike former for videreføring som et ledd i nye pakkeforløp eller for å bidra til å virkeliggjøre visjonen om pasientens helsevesen. Helseministeren har uttalt at han ønsker å skape og legge til rette for pasientens helsetjeneste. Pasienten skal settes i sentrum, ventetider skal ned og kvaliteten skal heves. Dette forutsetter brukerinvolvering i behandlingen. European League Against Rheumatism (EULAR) har lenge hatt fokus på tidlig målrettet behandling og tett oppfølging etter Treat to Target (T2T) prinsippene. T2T stiller krav både til at pasientene tar ansvar for oppfølging av egen sykdomsutvikling og til at helsevesenet stiller opp med behandlingstilbud ved klare behov og setter pasientene i stand til å ta ansvaret gjennom opplæring og samvalg. Vi mener realisering av en god løsning for egenmålinger gjennom prosjektet muliggjør utviklingen.

Hvis/ når det nye måleverktøyet gjøres allment tilgjengelig kan opplæring i gjennomføring av øvelser og egenmålinger inngå i kurs for pasientopplæring. Slike kurs basert på T2T behandlingsprinsippet kan holdes ved flere institusjoner og kan også skje i regi av brukerorganisasjon.

Vedlegg

Eksempel skjermbilder



Ankyloserende spondylitt (AS)/ Aksial spondyloartritt (SpA)/ Bekhterevs sykdom

Ankyloserende spondylitt (Bekhterevs sykdomⁱⁱⁱ) er en autoimmun sykdom. Det betyr at kroppens immunceller går til angrep på eget vev, som om det var en infeksjon. Det er en kronisk betennelsesaktig leddsykdom. Sykdommen er smertefull og utvikler seg med tilstivning/ redusert bevegelighet i brystkassen, ryggen, nakken og bekken, men også perifere ledd kan rammes og deformeres. Gjennomsnittsalder ved debut av symptomer på AS er 26 år^{iv}.

Pasientgruppen rammes i varierende grad og sykdommen varierer ofte i intensitet gjennom hele sykdomsforløpet. Noen kan i periode ha svake symptomer og kan være uten store plager. Andre har store plager og kan få en tiltagende stivhet i ryggen, bekken og nakken.

Konsekvensen er redusert livskvalitet som følge av sterke smerter i nakken, ryggen og bekken, bivirkninger av medisiner, redusert bevegelighet og dermed problemer med daglige gjøremål.

Evaluering og oppfølging av sykdomsutviklingen

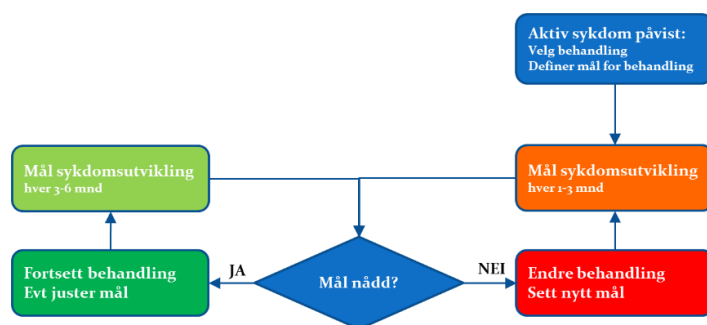
Målet for behandling av AS er å kontrollere symptomer og betennelser, hindre varige og økende skader i ryggraden for å normalisere funksjonsevne, sosial deltagelse og derved optimalisere langsiktig helse-relatert livskvalitet. Relevant medisiner, rehabilitering, tilpassede øvelser, tøyning, behandling, fysiske aktivitet og trening er basisen for behandling av AS^v.

Siden reduksjon av bevegelighet vanligvis skjer gradvis kan det være vanskelig å oppdage tilstivningen. Hvis en blir oppmerksom på tilstivning når det er for seint og daglige gjøremål ikke er mulig å gjennomføre, vil det være stadig vanskeligere og noen ganger umulig å gjenvinne tidligere funksjonsevne. For å forebygge og dermed bremse den negative langsomme utviklingen er det viktig å overvåke/ måle endringer i bevegelighet hos mennesker med AS for på den måten å oppdage det som skjer og iverksette korrigerende tiltak. Når du har vondt så slutter du å bevege deg. Medisinering fjerner smerte, men stopper ikke nødvendigvis tilstivningen. Selv med medisiner er det fortsatt viktig med fysisk aktivitet og behandling.

The Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS) deler kliniske verktøy for evaluering av AS i to hovedgrupper^{vi}:

1. **Egen-evaluering utført av pasienter (spørreskjemaer)**
2. **Helsearbeidere (f.eks fysioterapeuter) gjør målinger av bevegelighet når pasienten gjennomfører bestemte øvelser (f.eks rotasjon av nakken, stivhet i korsryggen)**

En utfordring med egen-evaluering er at de er basert på egenrapportering/ subjektivitet. En utfordring med objektive målinger er at målingene kun fanger opp enkelte bevegelser/ aspekter, og ikke fanger opp sykdomsutviklingen som helhet^{vii}.



Figur 3: Målrettet behandling (Treat to Target) er allment anerkjent som behandlingsmetode for AS^{viii}.

Det er i Norge i dag flere steder normal praksis å gjennomføre målinger som en del av periodiske polikliniske undersøkelser. Eksempelvis er gjennomsnittsfrekvensen for undersøkelser i Sørlandet Sykehus sin poliklinikk 1,9 undersøkelser/ år^{ix}.

Egen oppfølging

Verktøy og opplæring for egenmestring kan gi bedre kliniske resultater og redusere kostnader i helsevesenet (Li et al., 2012). Termometre, blodtrykksmålere og insulinmålere er ulike eksempler på at bedre måleverktøy som har bidratt til at brukerne selv kan ta ansvar for å oppdage sykdom og avgjøre om det krever videre oppfølging f.eks hos lege.

Det er viktig at måleverktøy for AS objektivt måler bevegelighet i rygg, nakke og bekken iht internasjonalt anerkjente mål for bevegelighet som er vist å være sentrale for denne pasientgruppen. Målene er viktige fordi de:

1. **Avdekker forskjell fra normal bevegelighet for å kunne fungere best mulig.**
2. **Følger/ beskriver sykdomsutviklingen**

Kliniske målinger har fokus på diagnose og dermed i hvor stor grad målingene beskriver utviklingen av sykdommen (f.eks at bevegeligheten er redusert i spesielle ledd i ryggen). I den praktiske hverdagen er det også interessant hvor stor den totale bevegeligheten er (om du når ned til gulvet når du bøyer deg fremover).

Konkret for behandling av AS gir egenmålinger av bevegelighet mulighet for:

1. **Bedre overvåkning av egen sykdomsutvikling**
2. **Bedre mulighet til å se effekt av iverksatte egentiltak som bevegelsesøvelser, tøyning og opptrening**
3. **Mye hyppigere målinger enn det helsevesenet har kapasitet og økonomi til, gir tidligere tilbakemeldinger og dermed også mulighet til å sette inn forebyggende tiltak tidligere (på egen hånd eller ved å kontakte helsevesenet)**

Tidlige forskningsresultater indikerer at tettere oppfølging (iht Treat to Target) er mer effektivt enn standard metode for å redusere sykdomsaktiviteten i hud og ledd for pasienter som nylig er diagnostisert^x

Bevegelighet påvirkes av mange faktorer og varierer i løpet av døgnet og i ulike perioder, med sykdomsaktivitet, klima/ temperatur og trening/ egenaktivitet i kombinasjon med hvile.

Det er i dag ikke vanlig at pasientene selv metodisk overvåker endringer i egen bevegelighet. F.eks er måling av nakkerotasjon med etablert klinisk metode ikke praktisk mulig å gjennomføre alene (avlesning av kompass plassert på toppen av eget hode er vrient). I poliklinikken kvalitetssikres målingene av fysioterapeuter.

Mens kliniske verktøy for måling av bevegelighet har presis beskrivelse av sykdomsutvikling som fokus kan egenmålinger også har verdi for praktiske målinger av bevegelighet selv om målingene ikke alltid utføres helt korrekt.

Egenmålinger av bevegelighet og vil kunne øke pasientens kompetanse og er et skritt i riktig retning for å oppfylle visjonen om å bli *den opplyste pasient og helseminister i eget liv*.

ⁱ Cervical rotasjon, toracal rotasjon og intermalleolær avstand.

ⁱⁱ Trening for funksjonsforbedringer er et prioritert område i NRF, bla utvikles treningsappen «Sterk som instruktør».

ⁱⁱⁱ Ankyloserende spondylitt (AS) het tidligere radiografisk aksial spondyloartritt (rSpA) eller Bekhterevs sykdom. Radiografisk betyr at diagnosen i tillegg til de kliniske kriteriene også er stilt ved at det foreligger sikre forandringer av iliosakralleddene (leddene mellom den nederste delen av ryggstøylen, sakrum, og hoftekammene, ilium) i et tilstrekkelig omfang gjennom radiografisk (f.eks røntgen) undersøkelse. De kliniske kriteriene er:

- smerter/stivhet i korsryggen av mer enn 3 måneders varighet
- smertene/stivheten er verst når man har vært i ro, og bedres med bevegelse
- begrenset bevegelse i korsryggen, ryggen og/eller nakken, særlig ved fremover- og sidebøying
- begrenset bevegelse i brystkassen, dvs stivhet i leddene mellom ribbene, kragebena, brystbena og ryggraden

Nye nasjonale retningslinjer betegner nå diagnosenavnet som Ankyloserende spondylitt (AS).

^{iv} <http://www.spondylitten.no/om-spondyloartritt/>

^v Braun et al., 2011

^{vi} <http://www.asas-group.org/clinical-instruments.php?id=00>

^{vii} Resultater fra begge metodene (egenevaluering og biomekaniske målinger samt blodmålinger (CRP eller ESR) kombineres etter bestemte regler til en score (ASDAS) som har vist seg å være mer pålitelig, skiller bedre mellom sykdom i ulike stadier og fanger opp endringer bedre enn enklere målinger.

^{viii} Fri gjengivelse basert på Smolen et al, 2014.

^{ix} NKRR-notat 2-2013

^x TICOPA-study (*BMC Musculoskeletal Disorders* 2013, **14**:101)