

2018:00744 Åpen

Rapport

Digital oppfølging og støtte for personer med multippel sklerose

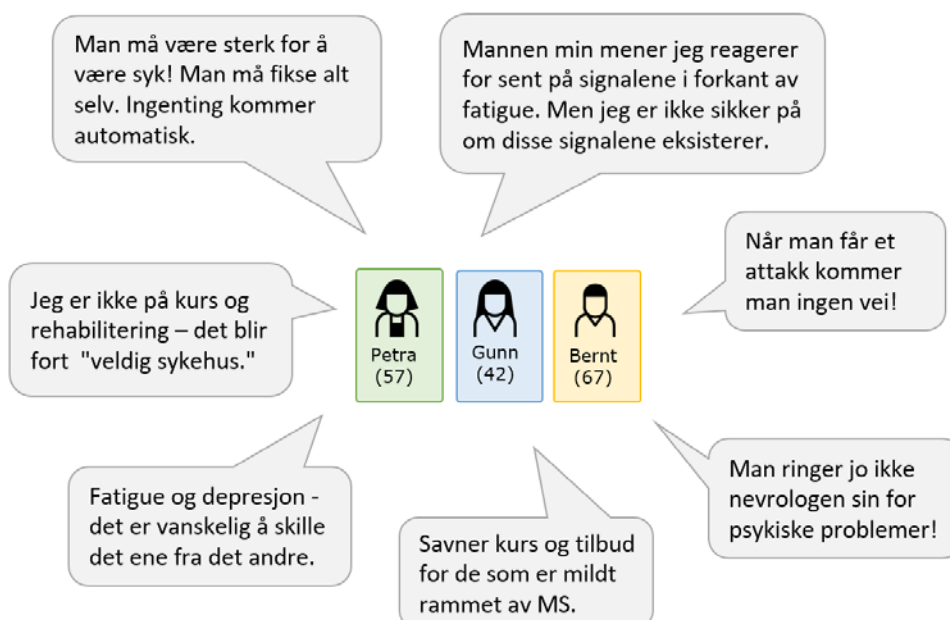
Erfaringer fra prosjektet MS-DOS

Forfatter(e)

Mette Røhne, Ragnhild Halvorsrud, Frode Strisland, SINTEF

Stine Marit Moen, MS-Senteret Hakadal

Elisabeth Gulowsen Celius, OUS, MS-klinikken OUS



Rapport

Digital oppfølging og støtte for personer med multippel sklerose

Erfaringer fra prosjektet MS-DOS

EMNEORD:
EmneordVERSJON
1.0DATO
2018-07-05

FORFATTER(E)

Mette Røhne, Ragnhild Halvorsrud, Frode Strisland, Stine Marit Moen, Elisabeth Celius

OPPDRAGSGIVER(E)

Helsedirektoratet ved Innomed

OPPDRAGSGIVERS REF.

16/15966

PROSJEKTNR

102017176

ANTALL SIDER OG VEDLEGG:

30 + vedlegg

SAMMENDRAG

MS-DOS er et forprosjekt som undersøker muligheter for at personer med multippel sklerose (MS) og relevante helseaktører kan ta i bruk digitale hjelpemidler for bedre oppfølging, behandling og mestring av sykdommen. Målet for MS-DOS er å samle informasjon om hvilke utfordringer personer med MS opplever på grunn av sin sykdom, og vurdere i hvilken grad digitale verktøy kan gjøre livet bedre for denne gruppen. Denne rapporten gir et overblikk over helsetilbudet til personer med MS. Deretter presenteres resultater fra en dybdestudie hvor vi følger tre personer med MS over en periode på seks uker. Metoden vi har brukt er observasjon og intervjuer, samt kartlegging av planlagte og reelle pasientforløp ved hjelp av Customer Journey Modelling Language. Rapporten presenterer til slutt muligheter for bruk av digitale støtteverktøy, og forslag til videre studier.

UTARBEIDET AV

Mette Røhne

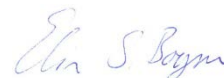
SIGNATUR



KONTROLLERT AV

Elin Sundby Boysen

SIGNATUR



GODKJENT AV

for Mats Carlin, TRINE KIRKHUS

SIGNATUR

RAPPORTNR
2018:00744ISBN
978-82-14-06905-1GRADERING
ÅpenGRADERING DENNE SIDE
Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBEKRIVELSE
1.0	2018-07-07	Endelig versjon av rapporten

Innholdsfortegnelse

1	Forord	4
2	Bakgrunn	4
3	Om Multippel Sklerose.....	5
3.1	Undersøkelser av personer med MS	6
3.2	Forløpet for MS og behandling.....	7
3.3	Helsetilbud og tjenester for MS-pasienter	8
3.4	Forskning relatert til MS	9
4	Metode.....	10
4.1	Observasjon og møter med helsetjenesten	10
4.2	Dybdestudie med kartlegging av pasientforløp	11
4.3	Personvern.....	11
5	Resultater – observasjoner i helsetjenesten.....	12
5.1	Diagnostisering	12
5.2	Behandling	13
6	Resultater fra dybdestudien – pasienthistorie og pasientforløp.....	15
6.1	Petra (57): Pasienthistorie og pasientforløp.....	15
6.2	Gunn (42): Pasienthistorie og pasientforløp	16
6.3	Bernt (72): Pasienthistorie og pasientforløp	18
7	Resultater – observerte behov for digital støtte.....	20
7.1	Helsetjenestenes perspektiver	21
7.2	Perspektiver fra personer med MS.....	23
8	Diskusjon og videre forskning.....	25
9	Litteraturliste.....	29
	Vedlegg A: Rekrutteringsintervju	31
	Vedlegg B: Temaliste - dybdeintervju	32
	Vedlegg C: Sluttintervju med gjennomgang av dagbok.....	33
	Vedlegg D: Samtykkeskjema	34

1 Forord

Denne rapporten er en oppsummering fra prosjektet MS-DOS "Digital støtte og oppfølging for personer med MS". Forprosjekt er finansiert av Innomed¹ - et nasjonalt kompetansenettverk for behovsdrevet innovasjon i helse- og omsorgssektoren etablert på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Partnere i prosjektet har vært SINTEF, MS-klinikken OUS, MS-Senteret Hakadal. Prosjektet har vært ledet av SINTEF v/Frode Strisland.

Vi ønsker å takke alle som har delt sine erfaringer med oss; både personer med MS og ansatte i helse-tjenesten. En spesiell takk går til de tre personene som stilte opp som informanter i dybdestudien, og som har delt sine erfaringer og mange detaljer om hvordan det er å leve med MS. For å sikre deres anonymitet har vi brukt fiktive navn, og endret på en eller flere av følgende karakteristikker: alder, kjønn, sivil status og yrke.

Til slutt vil vi presisere at rapporten gir et begrenset innblikk i det totale helsetilbudet for MS-pasienter, og at funn fra dybdestudien ikke må anses som et representativt bilde av den store, heterogene gruppen mennesker som lever med MS. Studien gir allikevel innsikt i hvordan hverdagen og helsetilbudet kan oppleves både for personer med MS og deres behandlere og gir ideer til digitale løsninger som kan utvikles videre for å få bedre oppfølging.

2 Bakgrunn

MS-DOS er et forprosjekt for å etablere innsikt og kunnskap om MS-sykdommen, personer med MS og helsetilbud med tanke på forbedring gjennom tjenesteinnovasjon og ved å ta i bruk digitale løsninger.

Multipel sklerose (MS) er en kronisk, nevrologisk sykdom som rammer sentralnervesystemet (hjernen og ryggmargen), og som har et komplisert og uforutsigbart sykdoms- og tilhørende behandlingsforløp. Det er derfor utfordrende for både pasienter og helsetjenestene å følge opp sykdommen. Personer med MS følges opp gjennom konsultasjoner hos fastlege og nevrolog, samt ved behov for spesielle tiltak som f.eks. ved akutte forverring i forbindelse med et MS-attakk, oppfølging av eller endring i medisineringsregimer, eller ved rehabiliterende behandling.

Som hovedgrunnlag for den medisinske oppfølgingen er pasientens subjektive egenrapportering, samt fastlegens og nevrologens observasjoner av symptomer og funksjonsgrad i det tidsrommet som er til rådighet under konsultasjoner. Dette gir et begrenset inntrykk av en sykdom der både symptomer og grad av plager kan variere fra dag til dag. Det kan derfor være behov for:

1. Bedre systemer for registrering og oppfølging av personer med MS og for mestring av egen sykdom for personer med MS og deres pårørende.
2. Bedre grunnlag for helsearbeidere for å kunne yte bedre, individuell tilpasset behandling av MS-pasienter.

¹ www.innomed.no

Selv om MS har sine særtrekk er det grunn til å tro at personer med MS og deres pårørende har mange av de samme utfordringene og behov som pasienter og pårørende med andre nevrologiske lidelser, og da spesielt neurodegenerative sykdommer som demenssykdom og ALS. Kunnskap om MS kan dermed også ha relevans for flere diagnoser.

Gjennom vinteren/våren 2018 er det gjennomført et forprosjekt som har hatt følgende hovedmål:

MS-DOS skal etablere et kunnskapsgrunnlag om nåværende praksis og potensiale for **tjenesteinnovasjon** til nytte for personer med MS. Spesielt vil prosjektet vurdere potensialet for tjenesteinnovasjon ved å utnytte **digitale hjelpemidler** som kan hjelpe til bedre støtte, oppfølging og behandling.

Sekundærmål: Prosjektet skal:

1. Etablere kunnskap om potensial for bruk av digital støtte i behandling, oppfølging og støtte til egenmestring av kronisk, progressiv neurodegenerativ sykdom - spesielt MS
2. Utvikle og prioritere konsepter for framtidige løsninger for bedre behandling, oppfølging og støtte til egenmestring for personer med MS.
3. Etablere en kunnskapsbasis som kan danne grunnlag for å søke om et hovedprosjekt for å hjelpe personer med MS.

Rapporten gir i avsnitt 3 en oversikt over sykdommen MS og relevante helsetilbud og -tjenester. Videre er metodikken som er anvendt for å etablere innsikt og kunnskap presentert i avsnitt 4. Innsikt i helsetjenestens tilbud er oppsummert i avsnitt 5. Resultater fra dybdestudien er beskrevet i avsnitt 6. Resultater og funn er oppsummert i avsnitt 7. Tema for videre forskning og relevante forskningsaktiviteter presenteres i avsnitt 8.

3 Om Multippel Sklerose

MS er en kronisk betennelsessykdom der kroppens eget immunsystem angriper vev i hjernen og ryggmargen. Betennelsen medfører at isolasjonen rundt nervetråder blir skadet slik at nerveimpulsene ikke lengre ledes normalt. Årsaken til MS er ikke kjent, men antas å skyldes en kombinasjon av flere faktorer; Genetiske faktorer sammen med ulike miljø- og livsstilsfaktorer kan være risikofaktorer for å utløse sykdommen. Kjente miljø- og livsstilsfaktorer som påvirker risiko for å utløse MS er røyking, infeksjon med kysseesykeviruset, lavt nivå av D-vitamin i kroppen og overvekt i barne- ungdomså [22]. Nerveskadene blir mer omfattende over tid, og fører til en rekke symptomer og nevrologisk funksjonshemminger som f.eks. bevegelses- og følelsesnedsettelse og kognitiv svikt. Vanlige symptomer ved MS kan være svakhet, gang-, balanse- og koordinasjonsproblemer, nedsatte eller endrede sanseintrykk, smerter, svimmelhet, tarm- eller blæreproblemer, utmatting (fatigue), depresjon, andre emosjonelle problemer og kognitive symptomer i varierende grad. Personer med MS har derfor behov for et bredt spekter av medisinsk og praktisk støtte.

MS er en den hyppigste årsak til ikke-traumatisk funksjonsnedsettelse hos unge mennesker, og fører til høye kostnader for samfunnet [23]. Forekomst i Norge er 203 tilfeller per 100,000 innbyggere, noe

som er blant de høyeste forekomstene i verden [24]. De fleste får MS-diagnosen mellom 20 og 40-års alder, og kvinner rammes hyppigere enn menn.

Mellom 300-400 får diagnosen MS i Norge hvert år. MS-pasienter har ofte svært ulike forløp da de kan ha mange og ulike symptomer det kan være krevende og ta tid å sette diagnosen siden mange andre sykdommer med liknende symptomer først må utelukkes. Sykdommen starter oftest med ulike symptomer (f.eks. endret syn, smerter bak øynene, snubling, svimmelhet), men personene

blir ofte bedre etter en dårlig periode og har ofte ikke symptomer når de kommer til fastlegen. Det kan være vanskelig for fastlegen å knytte det til MS og derfor ta tid før pasienten blir henvist til nevrolog og undersøkelser blir tatt. Det kan ta dager, uker eller måneder (variabelt) å stille endelig diagnose etter påbegynte undersøkelser ved nevrologisk avdeling. Av de som hvert år henvises til utredning for MS, får mellom ca 30% og 50% stilt diagnosen.

Hva er MS? (basert på MS-forbundet)

msforbundet

- MS er en kronisk betennelsessykdom som forårsaker skader i sentralnervesystemet.
- MS kan ikke kureres, men sykdommen kan bremses og holdes i sjakk.
- MS fører til svært forskjellige grader av funksjonsnedsettelse. Noen får symptomer som går helt tilbake, mens andre får vedvarende plager og funksjonsnedsettelse.
- MS rammer oftere kvinner enn menn, og

3.1 Undersøkelser av personer med MS

Personer med MS følges opp i spesialisthelsetjenesten av nevrologer som er spesialisert på å diagnostisere og behandle sykdommer i hjernen og nervesystemet. Formålet med den nevrologiske undersøkelsen er å kartlegge hvorvidt det er tegn til skade eller funksjonsnedsettelse av det perifere (dvs. alle de av kroppens nerver som ligger utenfor hjernen og ryggmargen) eller det sentrale nervesystem (dvs. hjernen og ryggmargen), kartlegge hvor i nervesystemet skaden eller funksjonsnedsettelsen sitter samt få et inntrykk av utviklingen over tid. Samtale vedrørende sykehistorien er svært viktig for å ha et best mulig grunnlag for vurderingen. Hvilke typer undersøkelser som vektlegges vil være avhengig av problemstillingen og de opplysninger som fremkommer under de innledende samtalene, samt eventuelle opplysninger i henvisninger eller fra supplerende undersøkelser. Motorikk, reflekser, koordinasjon og sensibilitet vurderes ved nedsatt funksjon og hvis sensibilitet er endret, kartlegges på hvilken måte, samt hvilken type sensibilitet som er endret som berørings-, smerte-, temperatur-, ledd- og vibrasjonssans.

I en fullstendig nevrologisk undersøkelse gjennomgås systematisk de ulike delene av nervesystemet ved hjelp av samtale, inspeksjon og bruk av enkle hjelpemidler som f. eks. reflekshammer, sikkerhetsnål, bomull, og stemmegaffel. Ved en slik undersøkelse får man svært mange opplysninger som gir grunnlag for å vurdere behov for videre vurderinger og tilleggsundersøkelser som er nødvendig for diagnose, behandling og videre tiltak. I tillegg til den kliniske undersøkelsen kan nevrologen også benytte seg av ulike billedteknikker der MR er vanligst. Andre undersøkelser, som elektrofysiologisk undersøkelse av nerveledningshastighet, blodprøver, ryggmargsvæskeprøve (spinalpunksjon) og EEG benyttes også.

Utviklingen av MS vurderes ved å sammenligne resultater fra nevrologiske undersøkelser og MR-kontrollbilder fra ulike tidspunkt, supplert med opplysninger fra pasienten selv, eventuelt opplysninger fra pårørende, fastlege og andre behandlere. Et hjelpemiddel for å vurdere progresjon og grad av

funksjonssvikt er EDSS (Expanded Disability Status Scale) hvor funksjonsevne skåres med verdier fra 0 (ingen funksjonshemming) til 10 (død pga. MS) [21]. EDSS har vekt på fysisk funksjon i bena og EDSS 4 tilsvarer redusert evne til å gå, EDSS 6 tilsvarer behov for stokk og EDSS over 7 betyr at pasienten ikke er i stand til å gå. Det er en subjektiv vurdering fra den kliniske nevrologiske undersøkelsen og samtale med pasienten.

3.2 Forløpet for MS og behandling

Forløpet for MS er svært variabelt fra person til person og det er vanskelig å forutsi hvordan forløpet vil være og gi en prognose. For 20 år siden var det ingen immunbehandling for MS-pasienter, og etter at diagnosen var stilt var bare symptomlindring tilgjengelig. Etter hvert har det kommet immunbehandlinger for personer med attackpreget og progressiv MS. Immunbehandling, nyere medisiner og andre behandlingstiltak, inkludert symptombehandling, gjør forløpet enklere og sykdommen og symptomene mindre alvorlig for pasientene. Riktig behandling tidlig nok gir bedre prognose, og det er derfor viktig å finne rett behandling for den enkelte og komme raskt i gang.

Forløpet er attackpreget de første årene hos de fleste med forverringsepisoder over dager og uker, som regel etterfulgt av en gradvis bedring over uker og måneder². I løpet av flere år med MS vil mange av de som har slik attackpreget MS, kunne få en gradvis forverring fra ett år til det neste uten at det har vært noe MS-attakk. Dette kalles sekundær progressiv MS. Andelen som utvikler denne fasen av sykdommen blir mindre fordi det stadig blir bedre behandling. Et mindretall har en slik gradvis forverring (progresjon) av sykdommen fra starten av, dette kalles primær progressiv MS⁵.

MS er en kronisk sykdom, og det finnes ikke medisiner som kurerer sykdommen. Attackpreget MS kan behandles for å redusere MS-attakker. Det kan utsette og noen ganger hindre den progressive fasen og kan dermed redusere risikoen for nedsatt funksjon. Det er mye forskning på MS og det har kommet nye medikamenter som påvirker og stabiliserer sykdomsforløpet.

Oppfølgingen av pasienten vil variere avhengig av behov for kontroller knyttet til MS-medisin- og behandlingsregimer der type MS og grad av sykdomsaktivitet spiller en rolle for kontrollopplegg og -frekvens. Gruppen med attackpreget MS gjennomgår flere utrednings- og MS-immunbehandlingstilgjørigheter med følgende kontroller som kan inkludere blod- og urinprøver, MR-kontrollbilder med mer. Pasienter med progressiv MS uten betennelsesaktivitet og dermed uten samme MS-immunbehandlingstilgjørigheter, vil også trenge kontroller og ulike oppfølgende tiltak og behandlinger, men der kan det være sjeldnere kontakt enn ved oppstart eller endring av MS-immunmedisiner. Det er krevende å analysere effekt av og riktig nivå av medisiner, behandlinger og tiltak, når oppfølgingen av en slik heterogen pasientgruppe er så forskjellig: noen kontrolleres hyppig, mens andre kan ha mer sporadisk kontakt med spesialisthelsetjenesten. Dessuten vil noen av vurderingene være basert på subjektive momenter fra både behandler og pasienten med MS.

Nydiagnostiserte får i dag vanligvis klare råd om å starte immunbehandling, samt at annen relevant symptombehandling kan være aktuelt ved alle typer MS. Pasientene følges opp med rådgivning,

² Relapsing-remitting eller attackpreget MS; RRMS

regelmessige kontroller for evaluering av immunbehandling og vurdering av eventuell symptomlindrende behandling. Målet er at pasientene skal følges opp i et samarbeid mellom fastlege og spesialist/nevrolog. Pasientene vil også forholde seg til andre tjenester i primær- og spesialisthelsetjenesten, f.eks. relatert til trening, fysioterapi, arbeidsrettede tiltak og sykmelding, hjelpemidler med mer.

3.3 Helsetilbud og tjenester for MS-pasienter

MS-klinikken OUS anbefaler trening og tilrettelegging for pasienter, og har fysioterapeut som gir råd og tips. Fysioterapeuten ved klinikken følger imidlertid ikke opp pasientene videre, men henviser til fysioterapeut for oppfølging hvis behov. Ergoterapeut i bydelen eller kommunen gir ved behov informasjon om ulike hjelpemidler som høye kjøkkenstoler, rullestoler, døråpnere og andre funksjonelle hjelpemidler. MS-klinikken OUS og MS-Senteret erfarer at det er noen pasienter som vegrer seg for å ta i bruk hjelpemidler og sliter med konsekvensen av det. MS-klinikken OUS har også en sosionom som hjelper til med å tilrettelegge, og som også besøker pasientenes arbeidsplass for å tilrettelegge der.

Det tilbys ulike kurs i regi av sykehus eller MS-forbundet for pasienter som får stilt MS-diagnosen. Det er også tilbud hvor pårørende, både barn og voksne, kan delta. Mange pasienter har behov for rehabilitering med ulikt fokus avhengig av utfordringene de har. Det kan være rehabilitering som har fokus på spesifikke funksjoner (fysiske eller psykiske), symptomer eller spesielle tema som f.eks.: kognisjon, arbeid, energi (fatigue), ernæring, livsstil, livsstyrke/mestring og motivasjon.

MS-Senteret Hakadal³ er eneste landsdekkende rehabiliteringssenter som har spesialisert MS-rehabilitering som sin hovedvirksomhet, og som har avtale med alle helseregioner. Senteret tilbyr rehabiliteringsopphold til personer med MS med lett til moderat redusert funksjonsevne, samt gir tilbud om intensivopphold fra tidlig i sykdomsforløpet. MS-Senteret Hakadal har siden starten i 1976 vært eid av MS-forbundet, brukernes egen organisasjon, og drives som et ideelt selskap med over 400 personer med MS på opphold hvert år, i tillegg til tilbud for pårørende, inkludert barn ved behov. Senteret er en del av spesialisthelsetjenesten og har gruppebaserte inntak med opphold på 2,3 og 4 uker. Hovedoppgaven for MS-Senteret Hakadal er å formidle kunnskap om MS slik at personer med MS skal få innsikt i egen situasjon og dermed bli oppmerksom på både muligheter og begrensninger som en kronisk sykdom som MS kan gi. Personer med MS kan rammes av et bredt spekter av symptomer og funksjonsproblemer, i tillegg til ulik innvirkning psykologisk, sosialt og økonomisk. Over 10 faggrupper er tilknyttet MS-Senteret Hakadal og jobber tverrfaglig sammen med den enkelte for å finne gode individuelle tiltak og løsninger som gir mulighet til å fungere optimalt med sin funksjonshemming i hjemmet, i familien, på jobb og i nærmiljøet. Målet er at den enkelte får bedret sitt funksjonsnivå og økt sin mestring og livskvalitet.

Personer med MS har behov for sammensatte tiltak og livslang oppfølging. Det er mange helsetilbud og -tjenester som kan være aktuelle, og mange pasienter forholder seg til flere aktører for ulike

³ <http://www.mssenteret.no>

symptomer de har på grunn av MS. Her er en oversikt over helsetilbud og -tjenester som MS-pasienter som *gruppe* kan være i kontakt med:

- Fysioterapeut, ergoterapeut og hjelpemiddelsentral i kommunen
- Sosionom/sosialfaglige tjenester, NAV, Pasientreiser, Helfo
- Helsesøster, skolehelsetjeneste, bedriftshelsetjeneste, familierådgivningstjeneste
- Apotek
- MS-forbundet og eventuelle lokalforeningstilbud
- Mestrings- og læringssenter, frisklivssentraler, ernæringsfysiolog,
- Behandling av symptomer/problemer, f.eks. logoped, ernæringsfysiolog, optiker, øyelege, urolog, fysikalsk medisiner, sexolog
- Ortoped, ortopedtekniker osteoporosesenter/beinlab, øre-nese-hals-lege, nevrokirurg, indremedisiner (endokrinolog, hjerte-, lunge- og gastromedisinsk tjeneste), gynekolog og svangerskapsrelaterte helsetjenester)
- Psykologtjeneste, psykiater, psykiatrisk sykepleier, DPS (distriktpsikiatrisk senter), psykiatrisk poliklinikk og/eller avdeling, nevropsykolog, smertepoliklinikk/senter, nevrofysiologisk tjeneste, søvnlaboratorium/søvnundersøkelse
- Individuell plan (IP), koordinator i kommunen, primærkontakt i hjemmetjenesten eller kommunen
- Ulike rehabiliteringstjenester, tilbud lokalt, regionalt, nasjonalt (enkel og/eller kompleks generell eller tverrfaglig rehabilitering, nevrorehabilitering, spesialisert MS-rehabilitering, lokale idrettslag/Norges idrettsforbund med paraidrett, helsesport, treningssenter og eventuelt personlig trener
- Trafikkstasjon (tidl. biltilsynet) med praktisk prøve og førerkortvurdering

3.4 Forskning relatert til MS

Det foregår mye forskning på MS, og mye av forskningen forsøker å finne nye medisiner med bedre og eventuelt annen effekt på sykdommen og med minimale bivirkninger. Det er rapporter om at trening kan påvirke fatigue, kognisjon, balanse, falltendens, motoriske funksjoner, stemningsnivå og livskvalitet i MS-studier [12,13]. Aktivitet og trening motvirker også inaktivitet og konsekvenser av det i tillegg til å fremme generell form, inkludert kondisjon og styrke. Det har de siste årene vært økt oppmerksomhet på om trening også kan ha en direkte effekt på sykdomsutviklingen i tillegg til kjente generelle gunstige effekter [14]. Det er behov for flere studier og metoder for å måle om og hvilken effekt fysisk aktivitet har for personer med MS.

Det er en stor andel av MS-pasientene som har fatigue (ca. 60-90%) [20]. Det rapporteres om mulige sammenhenger mellom fatigue, psykisk og fysisk funksjon og livsstilsfaktorer [19, 18], men det er ikke funnet tydelig sammenheng mellom fatigue og funn på MR-bilder [17]. Det vises til at 40% av personer med MS opplever fatigue som et av de største problemene i sykdomsforløpet⁴ og mer

⁴ https://helse-bergen.no/seksjon/MS_veileder/Documents/Kapittel%20%20Symptomer%20ved%20MS%2c%20og%20behandlingsforl%c3%b8p/2.3.2%20Fatigue.pdf

kunnskap om hva som forårsaker og eventuelt reduserer opplevelsen av fatigue vil være viktig for personer med MS.

MS-pasienter har økt forekomst av depresjon og angst, spesielt i tidlig fase av sykdommen [6], samt annen psykiatrisk lidelse [7, 8]. Det er også økt forekomst av andre tilstander som er relatert til hjerte-/karsykdom, som f.eks. høyt blodtrykk, ugunstig profil av fettstoffer i blodet (hyperlipidemi) og diabetes [9]. Dette kan påvirke MS-sykdomsforløp og funksjonsnivå på sikt, og det er nå fokus på å forebygge og behandle disse aspektene i en helhetlig oppfølging av personer med MS [10, 11].

4 Metode

Målet for MS-DOS er å få innsikt i hvilke utfordringer personer med MS opplever på grunn av sin sykdom, og vurdere i hvilken grad tjenesteinnovasjon kan bidra til økt mestring av sykdommen. Vi har brukt flere metodiske tilnærminger for å besvare problemstillingene: Møter med representanter for helsetjenestene, observasjoner, samt en dybdestudie hvor vi følger tre personer som lever med MS over tid. Fremgangsmåten faller inn under området tjenestedesign.

Tjenestedesign er en tverrfaglig og praksisbasert metode som har sitt utspring i fagfeltet *service marketing* [1] og brukersentrert utvikling [2]. Tjenestedesign gir mulighet for å diskutere tjenestene fra ulike aktørers perspektiver for å optimalisere prosesser og avdekke dårlige brukeropplevelser. Det er et godt utgangspunkt for videre tjenestedesign, og er også nyttig som dokumentasjon for videre (hovedprosjekt-) arbeid. Tjenestedesign har de siste årene blitt en utbredt tilnærming både i privat og offentlig sektor, samtidig som forskning viser at metodene som benyttes har flere begrensninger når det gjelder gyldighet og pålitelighet.

SINTEF har derfor utviklet et modelleringspråk for tjenester og brukerreiser som kalles CJML (Customer Journey Modelling Language). CJML brukes både for dokumentasjon og analyseformål, og egner seg også godt for å beskrive helsetjenester og pasientforløp [3]. Denne tilnærmingen gjør et konseptuelt og begrepsmessig skille mellom det planlagte, normative forløpet og det faktiske, reelle forløpet en bruker eller pasient opplever. Seksjon 5 viser eksempler på et planlagt pasientforløp, mens Seksjon 6 viser reelle pasientforløp fra dybdestudien. Brukeropplevelse i CJML er kun assosiert med *reelle* brukerreiser. Dette understøtter ISO-standarden for brukeropplevelse samtidig som det skapes et tydelig skille mellom tjenesteyterens intensjoner, og den faktiske, opplevde kundereisen. CJML er tatt i bruk både i privat og offentlig sektor, og mye ressursmateriale finnes på nettsiden www.visualproject.org.

4.1 Observasjon og møter med helsetjenesten

Prosjektet har etablert innsikt i hvilke helsetjenester som tilbys personer med MS i dag og hvordan tjenestene oppleves av pasienter og behandlere. Det er gjennomført møter med MS-Senteret Hakadal og MS-klinikken OUS:

- **MS-Senteret Hakadal:** Møte med ledelsen (helse- og sosialfaglig leder som er klinisk psykologspesialist, medisinsk ansvarlig overlege og leder for forskning og utvikling som er nevrolog) på om tilbudet deres til personer med MS og om de ulike oppholdene. Det ble diskutert hvilke typer digitale hjelpemidler som kan ha et potensial for egenmestring,

oppfølging av deltakere på opphold og samhandling mellom aktører. Prosjektmedarbeidere har også vært observatører på et pårørendekurs på MS-Senteret Hakadal

- **MS-klinikken OUS:** Møte med leder og overlege for nevrologisk poliklinikk Ullevål (som er nevrolog på klinikken og professor ved UiO) for gjennomgang av ulike typer MS-behandlinger og tilhørende behandlings- og tjenesteforløp for innsikt og forståelse for behandlingen. Basert på dette er det laget et pasientforløp fra diagnose til behandling som er typisk ved bruk av immunbehandling i form av tabletter, se seksjon 5.2.

Prosjektet har hatt særlig oppmerksomhet på sider ved tjenestene som oppleves som utfordrende, eller der det er et gap mellom tilbud og behov for å kunne foreslå nye løsninger som kan forbedre tjenestene. Prosjektet har ikke hatt mulighet til omfattende analyser, men har gjennom informanter (personer med MS og deres tjenesteytere) etablert initial kunnskap for å kunne foreslå nye løsninger. Til tross for disse begrensingene i det innsamlede materialet både når det gjelder helsetjenesteaktører (som begge er lokalisert i det sentrale østlandsområdet) og det begrensede antall informanter med MS-diagnose, mener vi at prosjektet gir innsikt i hvor det trengs mer kunnskap og bedre løsninger.

4.2 Dybdestudie med kartlegging av pasientforløp

Prosjektet har gjennomført en dybdestudie med tre personer med MS over en periode på 4-6 uker, basert på prinsipper fra metoden Customer Journey Analysis (CJA) [4]. Prosedyren består i korte trekk av:

1. Definisjon og avgrensning av tjenesten som skal undersøkes
2. Rekruttering av informanter: kort intervju med informasjon om prosjektet og invitasjon til å delta i studien (se vedlegg A)
3. Dybdeintervju med informantene (se vedlegg B) og utlevering av en strukturert dagbok hvor de skal notere hendelser og egne refleksjoner fortløpende gjennom de neste ukene
4. Sluttintervju og gjennomgang av dagboken sammen med informantene (se vedlegg C)

Informantene har blitt instruert til å fokusere på alle møtepunkter og kontakter de har med helsetjenesten, men også registrere andre forhold som er relatert til MS-sykdommen. Informantene blir også bedt om å evaluere alle kontaktpunktene med helsetjenesten. Informantene blir fulgt opp flere ganger gjennom studieperioden, både for å gi påminnelser og for å avklare eventuelle spørsmål.

Pasientene ble rekruttert via MS-klinikken OUS, og følgende kriteriene ble brukt:

- deltar (eller har deltatt) i arbeidslivet på fulltid eller heltid
- har levd med MS i mer enn 5 år og opplever visse utfordringer

4.3 Personvern

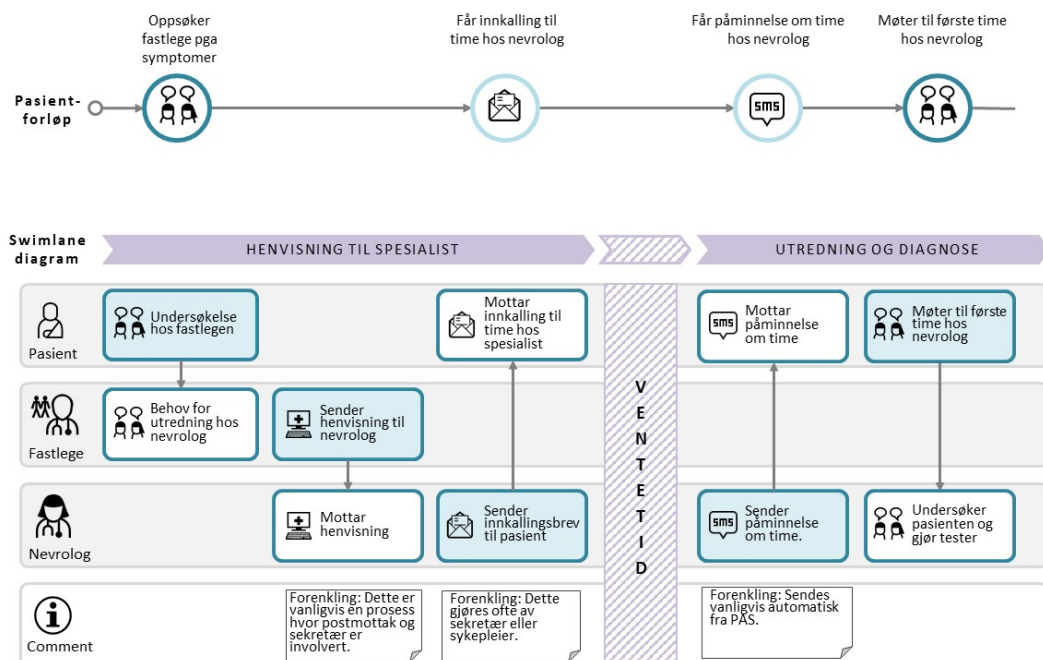
Studien er meldt inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD), og vi har fulgt deres anbefalinger. Informantene har samtykket aktivt i studien (se vedlegg D). Bare representanter fra SINTEF har gjennomført intervjuer med informantene og har hatt tilgang til dette råmaterialet. For å sikre informantenes anonymitet har vi brukt fiktive navn. Vi har også endret på en eller flere av disse variablene: alder, kjønn, yrke, familiesituasjon etc. Datoene som er angitt i pasientforløpene er også endret.

5 Resultater – observasjoner i helsetjenesten

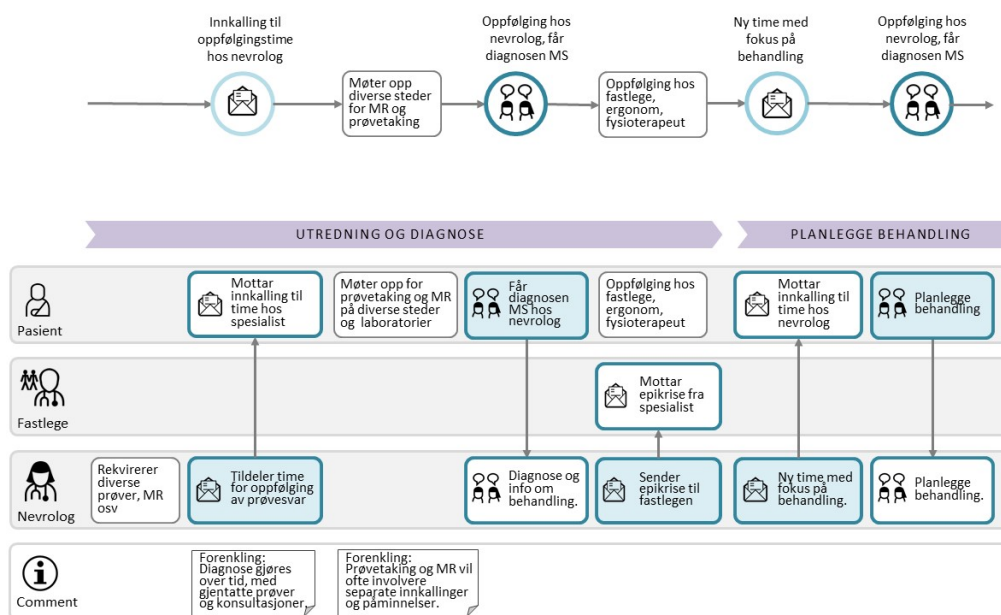
Det er gjort observasjoner og gjennomført møter ved MS-klinikken OUS og MS-Senteret Hakadal for å få innsikt i sykdommen og behandlingstilbudet som gis til personer med MS, samt vurdere behov for digitale støtteverktøy innen helsetjenestene.

5.1 Diagnostisering

Selv med bruk av nyeste diagnosekriterier og bruk av MR etter anbefalinger kan det fortsatt ta tid å stille diagnosen fordi symptomene på MS også kan være symptomer på andre sykdommer. I praksis stilles MS-diagnosen først når andre mulige diagnoser har blitt utelukket⁵ [15]. Figur 1 viser et eksempel på et forløp fra en person går til fastlegen og får henvisning til nevrolog, og til MS-diagnosen er stilt og behandling er planlagt.



⁵ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/multipel-sklerose>



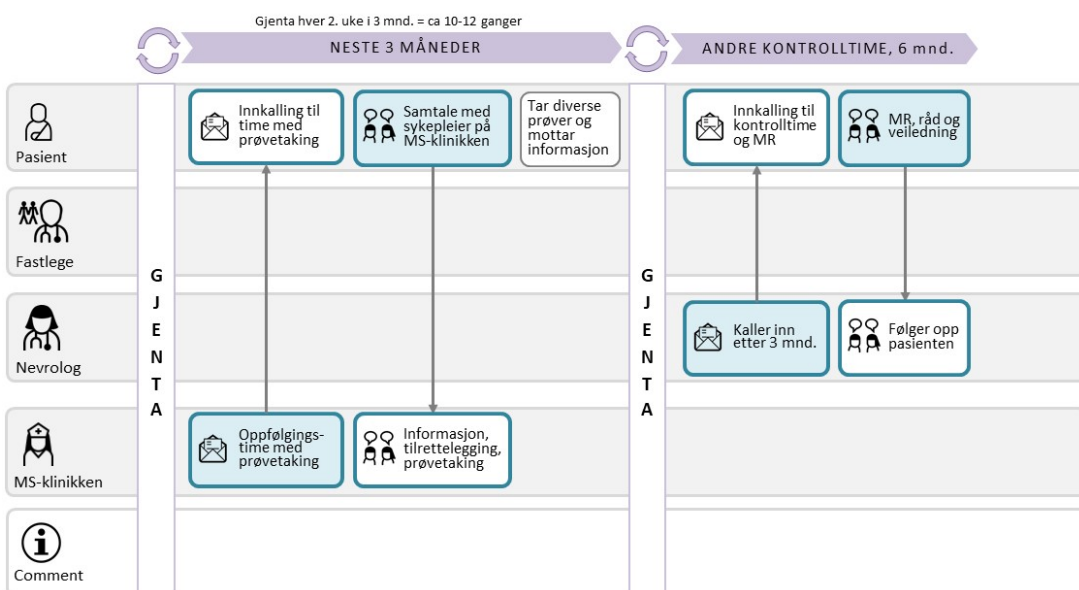
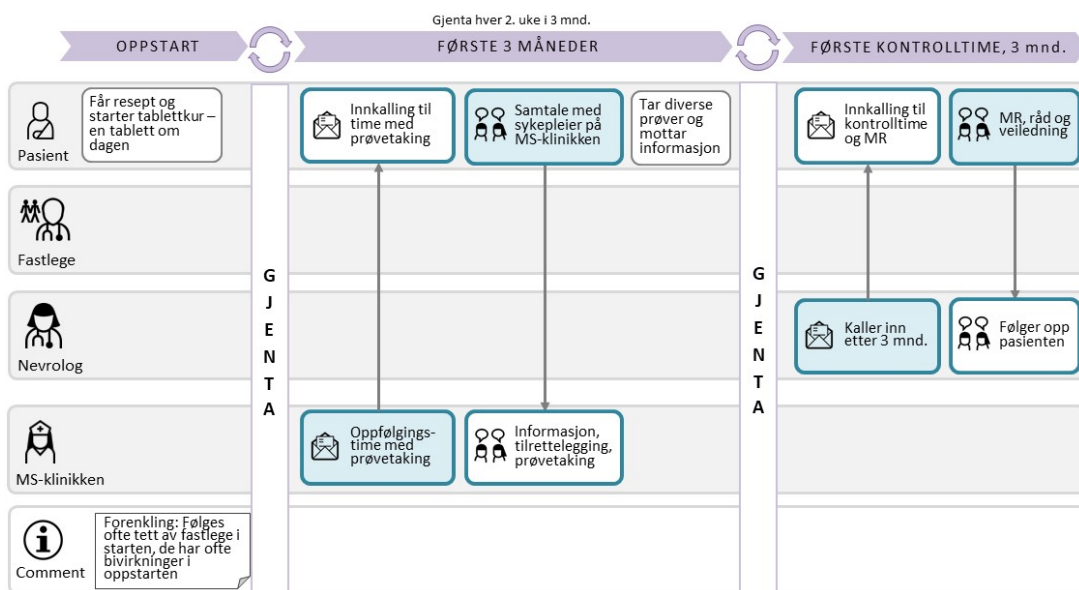
Figur 1 Eksempel på forløp for å stille diagnose

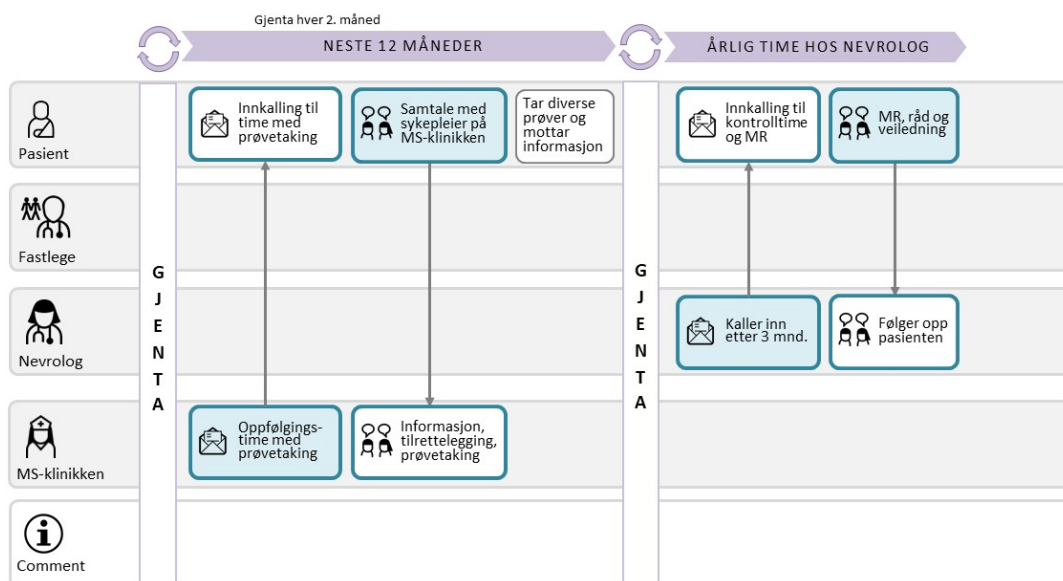
Det er vist hvilke aktører som er involvert, når og hvordan de kommuniserer og hvordan informasjon deles. Innkalling til time kommer til pasienten per brev, påminnelser sendes ut via SMS (oftest automatisk fra pasientadministrasjonssystem (PAS)) og konsultasjoner gjøres i fysiske møter.

5.2 Behandling

Det er mange behandlingsmetoder for MS og dermed mange varianter av planlagte pasientforløp. Prosjektet har i samarbeid med MS-klinikken OUS skissert et typisk pasientforløp⁶ for en pasient som får immunbehandling i form av tabletter, se Figur 2.

⁶ Merk at den nyeste type immunbehandling (tilgjengelig i tablettform i Norge fra vår-2018), som kan være aktuelt for noen, doseres annerledes enn i figuren.





Figur 2 Eksempel på forløp for immunbehandling med tabletter fra oppstart til årlig oppfølging

Personene blir kalt inn til MS-klinikken OUS for prøvetaking og samtale med sykepleier. Første halvår kommer de til klinikken hver 14. dag og deretter annenhver måned. Neurologen ved MS-klinikken OUS ser pasientene 3 måneder etter start, deretter etter 6 måneder og så en gang i året.

6 Resultater fra dybdestudien – pasienthistorie og pasientforløp

Dette avsnittet presenterer resultatene fra dybdestudien som er utført med tre personer med MS basert på metodebeskrivelsen i avsnitt 4.2. Våre tre anonymiserte informanter er beskrevet under:

- Petra er 57 år, daglig leder i en butikk, jobber 50%, gift og sitter i rullestol.
- Gunn er 42 år, lege i full jobb, er gift og har tre barn.
- Bernt er 72 år, pensjonist, har vært i full jobb fram til pensjonsalder, er gift og har voksne barn.

6.1 Petra (57): Pasienthistorie og pasientforløp



Petra
(57)

Petra er gift, og jobber 50% i en stilling som daglig leder i en butikk. Hun fikk MS-diagnosen som 37-åring. Petra er et friluftsmenneske som tilbringer mye tid på fjellet. Siden 2012 har hun vært avhengig av rullestol. Petra synes det er tungt å leve med redusert funksjonsevne, og det er vanskelig å motivere seg for trening.

Petra er 57 år, gift og 50% yrkesaktiv som daglig leder i en butikk. Hun fikk MS-diagnosen som 37-åring, altså for 20 år siden. Allerede tidlig i 20-årene kjente Petra de første symptomene. Hun fikk lammelser i ansiktet, men symptomene forsvant etter en tid. Petra har alltid vært en aktiv fjellvandrør, og med årene fikk hun stadig flere signaler om at noe var galt. De gangene hun kontaktet fastlegen i denne perioden fikk hun ikke den hjelpen hun trengte. Sommeren 1997 fikk hun til slutt diagnosen MS etter en lang periode med feildiagnostisering og dertil store påkjenninger. I perioden fra 1997 - 2004 hadde Petra god effekt av behandlingen, og sykdommen ble effektivt bremsset opp. Men etter hvert fikk hun

også sekundær, progressiv MS. Siden 2012 har sykdommen ført til fysiske funksjonsnedsettelse som har gjort Petra avhengig av rullestol.

Petra kan ikke lenger gå fjellturer, men tilbringer likevel mye tid i fjellet og i naturen. Hun synes det er tungt å akseptere at hun ikke lenger kan være aktiv på samme måte som tidligere. Hun liker å trene, men hun har erfart at om hun blir for ivrig kan det føre til nye angrep. Petra synes ikke treningen gir henne noe fremgang, og har med årene blitt mindre motivert til å trene. Funksjonsnedsettelsen og plagene det fører med seg er en belastning for Petra, og hun har psykiske svingninger. I tunge perioder savner hun et lav-terskel tilbud for å få hjelp til å takle den psykiske siden av sykdommen.

Digitale tjenester: Petra er en aktiv bruker av smarttelefon, nettbrett og PC både privat og på jobb. Hun er over gjennomsnittlig interessert i teknologi, og liker å prøve ut nye ting.

Helseaktørene som er involvert:

- Fastlege: ved behov for sykemelding og medisiner generelt
- MS-klinikken OUS: en gang per måned for å ta diverse prøver
- Nevrolog: oppfølging en gang i året, inkludert MR-bilder
- Fysioterapeut: tar kontakt hvis jeg vil
- Ergoterapeut: har fått hjelp via helsesportsenter

Petra har vært sykmeldt i siste del av dybdestudien, og har ikke kunnet rapportere om sitt pasientforløp.

6.2 Gunn (42): Pasienthistorie og pasientforløp



Gunn
(42)

Gunn er gift og har tre barn. Hun er lege i fulltidsstilling. Gunn fikk MS-diagnosen for 15 år siden, og immunbehandlingen holder sykdommen hennes i sjakk. Utad virker Gunn svært lite preget av sykdommen, men hun har lite overskudd etter jobb. Et par ganger i året opplever hun fatigue, og i disse periodene er hun sykmeldt i flere uker.

Gunn er 42 år, gift og har tre hjemmeboende barn. Hun er lege og jobber fulltid på et sykehus. Gunn fikk MS-diagnosen for 15 år siden. Hun opplevde plutselig en nummenhet og etter hvert lammelse i bena. Hun oppsøkte straks helsehjelp, og diagnosen MS ble stilt på under en uke. Det var en tøff beskjed å få som 27-åring. Forut for dette oppsøkte Gunn lege flere ganger på grunn av fatigue. Dette hadde sannsynligvis en sammenheng med MS-sykdommen.

Gunn startet ikke med behandling umiddelbart etter at hun fikk diagnosen, siden hun ammet et barn. Lammelsen i bena gikk gradvis tilbake av seg selv, og sykdommen var ganske rolig. Neste angrep gikk også over av seg selv. Etter noen år startet hun med medisinsk behandling, og dette holder henne stort sett fri for angrep den dag i dag.

Utad virker Gunn svært lite preget av sykdommen. Hun har ingen synlige fysiske utfordringer, og det er mange rundt henne som ikke vet at hun har MS. Men Gunn merker at hun bruker mesteparten av energien sin på jobb. Som oftest er hun utslitt når hun kommer hjem til familien. Hun er glad for at mannen følger opp barnas fritidsaktiviteter på ettermiddager og kvelder. Et par ganger i året får Gunn

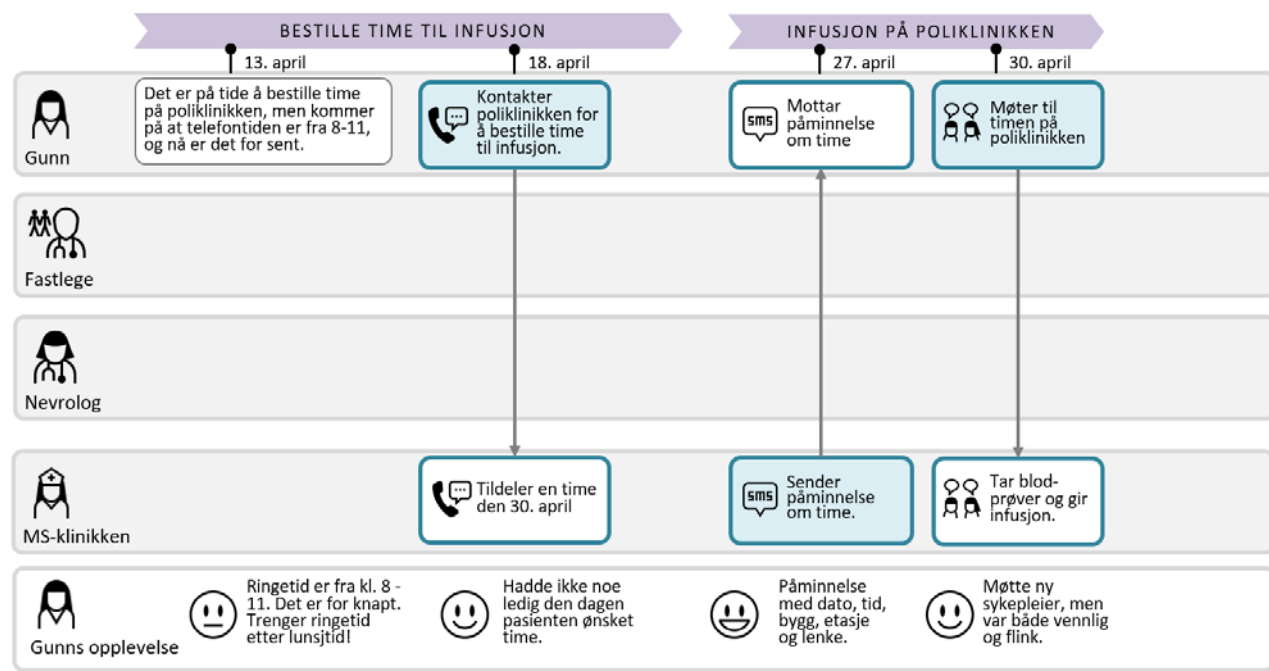
fatigue, og i disse periodene er hun sykmeldt i 2-4 uker. Gunn ser på seg selv som en bedagelig person som liker å slappe av på sofaen med en god bok. Hun tenker at det hadde vært mye tyngre å takle sykdommen hvis hun hadde vært et aktivt friluftsmenneske.

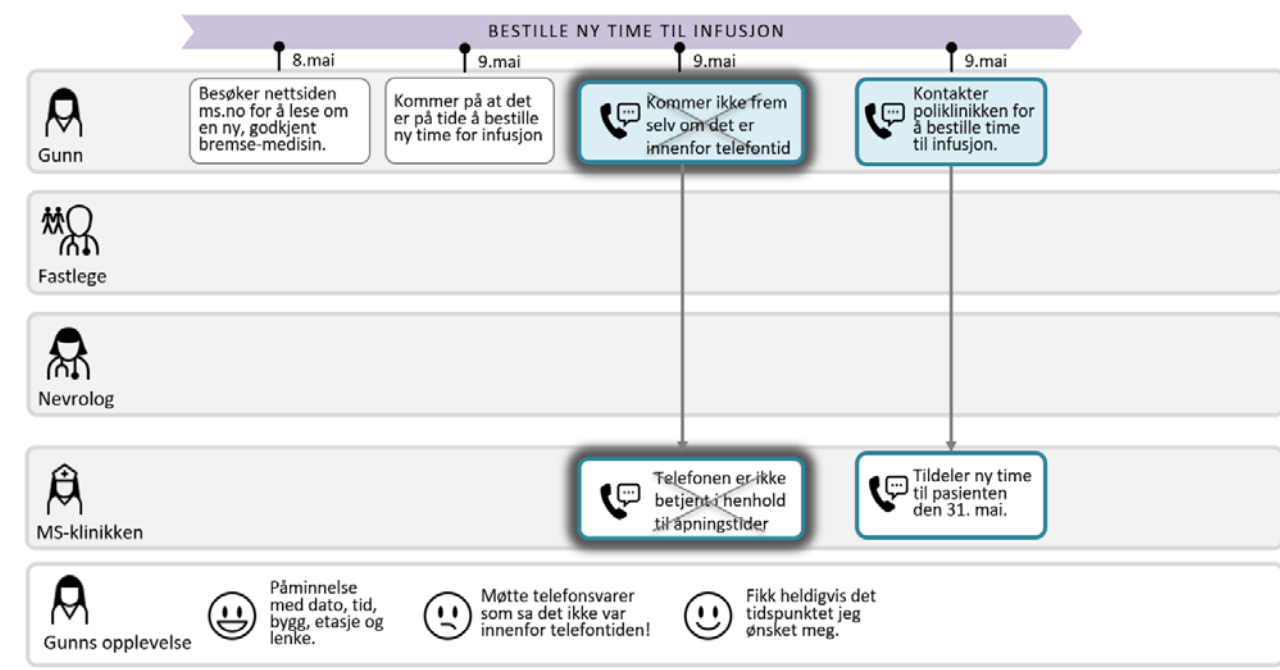
Digitale tjenester: Gunn bruker smarttelefon og PC både privat og på jobb, men er ikke aktiv på sosiale medier.

Helseaktørene som er involvert:

- Fastlege: ved behov
- MS-klinikken OUS: behandling hver 4. uke
- Nevrolog: oppfølging en gang i året, inkludert MR-bilder
- Fysioterapeut: sporadisk - har fått et treningsprogram

Gunn sitt pasientforløp er illustrert Figur 3. I løpet av dybdestudien har hun hatt en immunbehandling med infusjon ved MS-klinikken OUS, og hun har også bestilt time til neste behandling.





Figur 3: Pasientforløpet til Gunn

Det er ikke alltid lett å komme i kontakt med MS-klinikken OUS. Gunn skulle gjerne sett at de var mer tilgjengelig per telefon, men til tross for det er Gunn stort sett fornøyd med helsetilbudet og oppfølgingen hun får som vist i Figur 3

6.3 Bernt (72): Pasienthistorie og pasientforløp

 Bernt (72)	Bernt er gift og pensjonist. Han har hatt MS i mer enn 25 år. Da Bernt fikk diagnosen i 1992 hadde de ikke noen effektiv immunbehandling å tilby. Bernt har likevel fått behandling som fungerer godt, og er lite preget av MS. Han har til tider lite energi, men trener likevel mye og har lært seg å leve godt med MS.
-------------------	---

Bernt er 72 år, er gift og er pensjonist. Sykdommen startet antagelig med et angrep for mer enn 25 år. Det varte i tre uker og han ble lagt inn og fikk først diagnosen MS, men på kontroll tre måneder senere ble diagnosen endret. Det kom et nytt angrep en del år senere og han ble innlagt på sykehus. Bernt ble rådet immunbehandling og valgte via fastlegen behandling ved MS-klinikken OUS hvor han siden har blitt behandlet og fulgt opp. Sykdommen var ganske rolig i starten, men Bernt synes likevel det var vanskelig å akseptere diagnosen. Bernt har ikke vært på MS-kurs og har heller ikke hatt behov for kontakt med NAV. Han var noe sykemeldt i starten, men har ellers jobbet i 100% stilling resten av yrkeslivet.

Bernt er selv helsefaglig utdannet og har derfor ikke hatt behov for å gå til fysioterapeut for å følge opp trening. Han har vært aktiv hele livet, men har fått mer tid til å trene som pensjonist, og trener nå tre ganger i uka og opplever at det hjelper. Bernt har vært innom flere ulike behandlingstyper i årene som har gått. Han startet med immunmedikamenter i sprøyteform de første årene, gikk deretter over

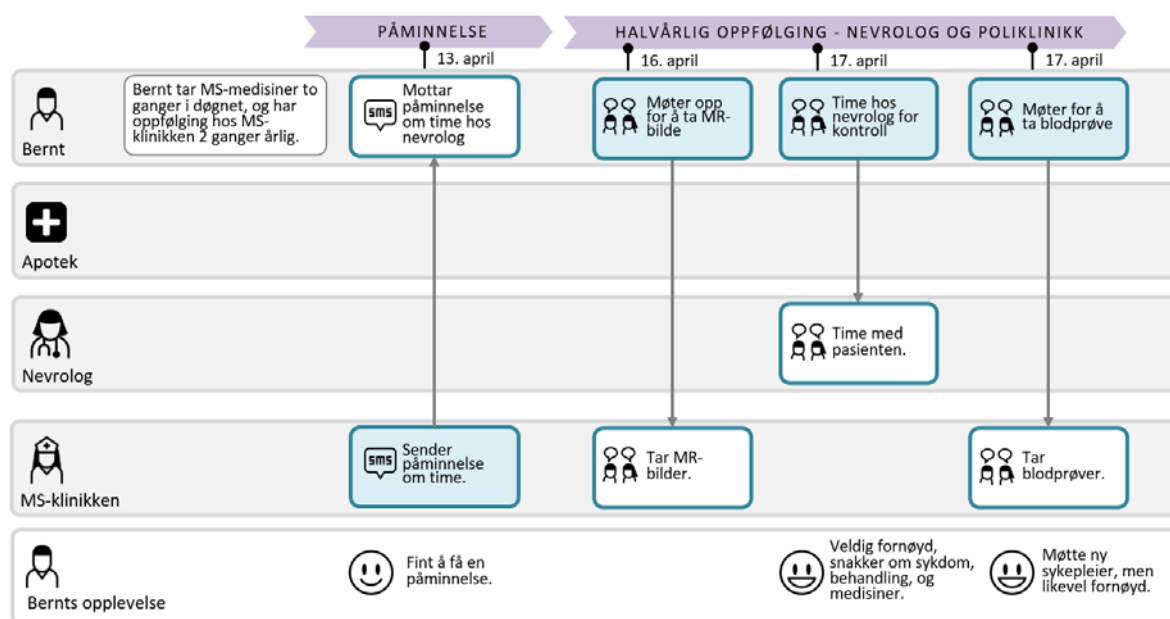
på månedlige infusjoner, og bruker nå tabletter som han tar to ganger daglig. Han er på klinikken og tar blodprøver to ganger per år, og er til MR og hos nevrolog en gang i året. Bernt fungerer stort sett bra, men er til tider litt sliten. Han har også behov for å ha et toalett i nærheten, og dette begrenser ham litt i hverdagen og på ferieturer. Han har vært yrkesaktiv helt til pensjonsalder takket være en arbeidsplass hvor det var mulig å tilrettelegge. Han opplever at det nok var verst å akseptere at han hadde fått en kronisk sykdom og at han aldri skulle bli bra igjen.

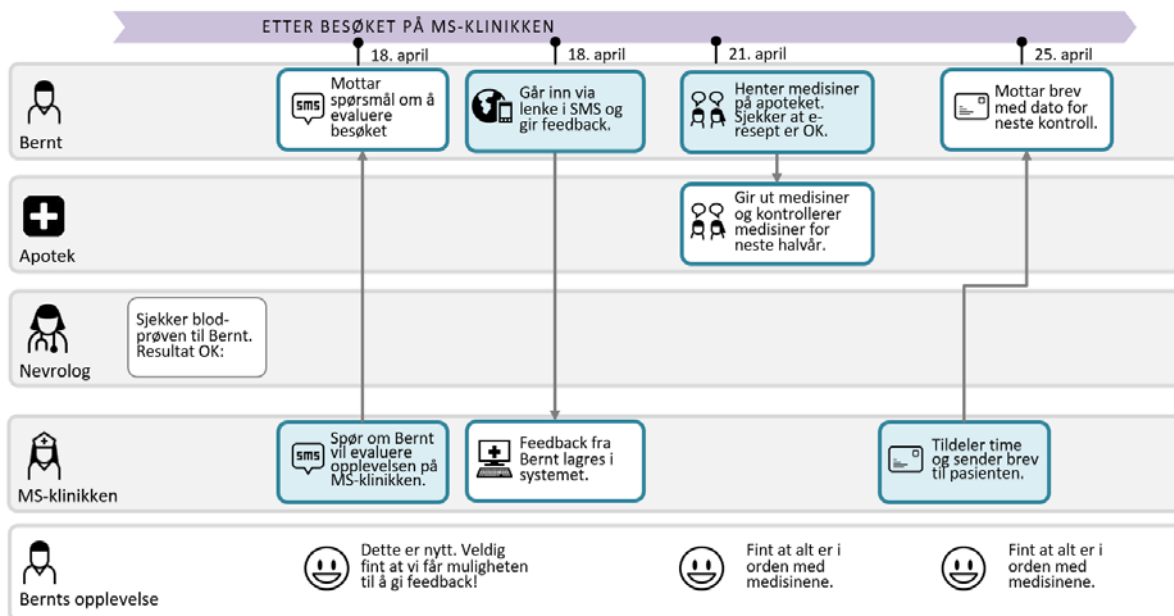
Digitale tjenester: Bernt bruker smarttelefon og har en klokke som er knyttet til denne som varsler når medisiner skal tas, henholdsvis kl. 7 om morgenen og kl. 19 om kvelden.

Helseaktørene som er involvert:

- Fastlege: Fastlegen følger opp alt annet enn MS-sykdommen
- MS-klinikken OUS: Blodprøver to ganger per år
- Nevrolog: Oppfølging en gang i året, inkludert MR-bilder

Bernt sitt pasientforløp under dybdestudien er illustrert i Figur 4. Bernt følges opp av MS-klinikken OUS, og er svært godt fornøyd med oppfølgingen derfra. Det er ikke alltid så enkelt å ta kontakt per telefon, men han ringer og legger igjen beskjed, og blir så ringt tilbake ganske raskt. Nevrologen ville allikevel ikke vært tilgjengelig til enhver tid. Bernt har ikke behov for tett oppfølging utenom de to gangene i året, og ønsker heller ikke å fokusere så mye på MS-sykdommen. Bernt er aktiv, trener på et treningssenter og lever ellers som andre pensjonister.





Figur 4: Pasientforløpet til Bernt

7 Resultater – observerte behov for digital støtte

Vi har adressert to hovedgrupper av behov for digital støtte: 1) behov sett fra helsetjenestesiden og 2) behov sett fra pasient-/brukersiden. Basert på dette er målet å vurdere om og hvordan digitale løsninger og hjelpemidler kan være aktuelle for personer med MS og for oppfølging av personer med MS:

- Digitale løsninger og hjelpemidler for egenmestring for personer med **MS** og for oppfølging av egen sykdom
- Digitale løsninger for å forbedre oppstart og avslutning av opphold på **MS-Senteret Hakadal** for personer med MS og for å støtte interne prosesser og samhandling med eksterne aktører. Oppholdet ved MS-Senteret er tidsbegrenset (2, 3 og 4 uker), og løsningene vil først og fremst forenkle og forbedre oppholdene både for deltakere og MS-Senteret.
- Digitale løsninger for oppfølging av pasienter ved **MS-klinikken OUS** og for å støtte interne prosesser og samhandling med eksterne aktører. Pasientene vil leve livet ut med MS-diagnosen og vil dermed også fortsette å få behandling fra MS-klinikken OUS. Bedre prosesser og mulighet for samhandling kan være viktig for personer med MS i ulike faser (med fastlege og andre relevante spesialister og fagpersoner etter behov).

Resultatene er presentert henholdsvis ut fra helsetjenestenes perspektiv og perspektivet til personer som har MS. Det var i utgangspunktet et inklusjonskriterium at enkelte av de rekrutterte personene skulle ha vært både på MS-klinikken OUS og MS-Senteret Hakadal. Av tids- og ressursmessige hensyn

ble det underveis i studien valgt å avgrense til de tre først rekrutterte som tilfeldigvis ikke hadde erfaring fra begge steder og med tilhørende forløp.

7.1 Helsetjenestenes perspektiver

Helsetjenestene trenger gode løsninger for å koordinere arbeidsprosesser internt og for å koordinere oppgaver med pasienter og andre aktører.

MS-klinikken OUS:

- **Kommunikasjon med pasienten:** Det er i dag ingen digitale løsninger for kommunikasjon med pasientene utover at de kan lese sin journal i "Min journal" og får SMS-påminninger om neste timeavtale. Fastlegen får kopi av sykehusets journalnotater (når man aktivt velger at de skal ha kopi), men det er liten eller ingen kommunikasjon motsatt vei etter at pasienten er henvist sykehuset første gang. Ved Nevrologisk poliklinikk OUS har sykepleierne i poliklinikken telefontid, og er ellers mulige å få kontakt med i vanlig arbeidstid.
- **Symptomregistrering:** MS-klinikken er usikker på om pasientene skal fokusere på graden av smerter eller på utfordringer på daglig basis gjennom for eksempel å føre dagbok. Det kan virke negativt å fokusere på symptomer. Samtidig er det viktig å få kartlagt symptomer og plager, få tilbakemelding på fungering i dagliglivet og fange opp effekt av behandling, eventuelt bivirkninger og etterlevelse av anbefalinger og tiltak. Det kan også virke som motivasjon til å være i aktivitet.

MS-Senteret i Hakadal:

- **Deltakerforløp:** Det er behov for å få en felles forståelse på MS-Senteret om hva et opphold innebærer. Senteret opplever at det å utvikle diagram for "forventet deltakerforløp" kan gi en modell som gir denne forståelsen. Det kan også brukes for å gi nye deltakere en oversikt over hva de skal gjennom og være til hjelp for å sette delmål og mål for oppholdet og månedene etterpå med utgangspunkt i den enkeltes livssituasjon. Senteret har behov for å ta vare på ulike registreringer, tester og skjema i kartlegging av enkelte symptomer og funksjoner. Demonstrasjon og tips om app'er til bruk ved spesielle symptomer benyttes der det vurderes hensiktsmessig. Bruk av fitbits⁷, smartklokker og lignende kan forekomme unntaksvis til deltakere som benytter slikt og ønsker det, men blir ikke benyttet som et rutinemessig supplement. Ulike spill og «exergames» prøves og benyttes etter behov som et supplement for interesserte.
- **Overganger – før og etter opphold:** Det er behov for metodikk og verktøy som kan identifisere aktiviteter og koordinering før og etter at personer med MS er på senteret både for å gi et bedre helsetilbud og en bedre brukeropplevelse for deltakerne. Det vil si å kartlegge hva som skjer for personene med MS før et opphold, under oppholdet og i etterkant av et opphold på MS-Senteret. Det er mye informasjon som skal innhentes før, under og formidles etter et opphold. Det krever mye tid og ressurser fra ansatte og for deltakerne. Personer med MS kan

⁷ Aktivitetsmåler i klokke/armbånd

søke sammen med fastlege, MS-sykepleier og/eller nevrolog om opphold, og det er nevrolog eller fastlege som er den formelle søker. Det er viktig for både deltakerne og fagpersonell at MS-Senteret har tilstrekkelig og oppdatert informasjon om deltakernes situasjon. Informasjon innhentes før opphold ved at henvisninger sendes per post eller elektronisk, samt at informasjon innhentes både i et spørreskjema og gjennom en telefonsamtale. Samtidig formidler noen av deltakerne at de ønsker å starte på nytt, det vil si med «blanke ark» på enkelte tema. Tiltak som iverksettes under oppholdet oppsummeres via epikrise og tverrfaglig rapport ved utskriving som informasjon til videreføring i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Deltakerne kan også få med seg rapporter ved spesielle behov utover det skisserte i fellesrapportene, f.eks. egen fysioterapirapport, tverrfaglig uttalelse om arbeid og helse, uttalelse vedrørende kognisjon eller psykiske forhold.

Det er ingen digitale løsninger eller koordinator som gir en samlet oversikt over tidligere og pågående tiltak i primær- og spesialisthelsetjeneste for en person med MS. Det gjør det mer krevende dersom flere aktører skal samhandle om behandling og oppfølging.

- **Effekt av rehabilitering:** Senteret presenterer behov for løsninger som kan supplere dagens rapportering, både pasientrapportering og administrativt. Brukervennlige løsninger er viktig for å få til funksjonsvurderinger, pasientrapporterte resultater og faglige indikatorer på struktur-, prosess- og effektmål. Behov for ulike løsninger kan f.eks. være for å understøtte evaluering av effekt av opphold ved senteret ved å måle før og ved oppstart, eventuelt underveis, ved slutt og videre en periode etter opphold.

Behov som er felles for MS-klinikken OUS og MS-Senteret Hakadal:

Informanter fra MS-klinikken og MS-Senteret er opptatt av om det er mulig å finne digitale løsninger som kan bidra til å *motivere personer* med MS til aktivitet, og undersøke om aktivitet bidrar til at personer med MS blir friskere eller opplever at de er friskere. Både MS-klinikken og MS-Senteret har et uttalt behov for å finne løsninger for å kunne evaluere og måle effekt av ulike tiltak som iverksettes knyttet til bevegelse, livskvalitet, fatigue og/eller depresjon. Det antas at bedre samhandling kan bidra til å optimalisere effekt av ulike tiltak og gi mulighet for bedre og bredere oppfølging av personer med MS

MS-Senteret Hakadal har deltakere på kurs og inngår således ikke i et pasientforløp på samme måte som MS-klinikken. MS-Senteret avtaler oppfølging per telefon for enkelte personer innenfor spesifikke tema etter et rehabiliteringsopphold, men det skjer bare unntaksvis. Mulighet for oppfølgende kontakt mer rutinemessig i etterkant av opphold, gjerne med både deltakere og deres behandlere, er ønskelig fra MS-Senteret Hakadal og oppleves som et ønske også hos kursdeltakere. MS-Senteret uttrykker også behov for å forbedre forløpet før og etter oppholdet for sine deltakere. Det er mye koordinering, sending av brev og telefoner som tas både før og etter at kursdeltakerne er på MS-Senteret. Digitale løsninger og samhandling mellom aktører kunne gjort koordineringen enklere og redusert tiden det tar.

Ingen av de tre informantene i dybdestudien hadde vært både på MS-klinikken OUS og MS-Senteret Hakadal, men behandler ved MS-klinikken OUS kunne opplyse om en pasient som hadde vært på MS-Senteret Hakadal det siste halvåret, og som etterpå kom til kontroll ved OUS. Vedkommende fortalte om god nytte av rehabiliteringsoppholdet, og hadde fulgt tips og anbefalingene i etterkant og ønsket

at det skulle vært mulig å ta kontakt igjen for oppfølging, oppfriskning og for å få hjelp til å foreta justeringer og ta valg videre.

MS-klinikken OUS forteller om pasienter som ikke ønsker eller føler de har tid til å dra på rehabilitering på tross av informasjon om muligheter. MS-Senteret Hakadal forteller om deltakere som rapporterer at de skulle ønske de hadde benyttet seg av rehabilitering og tverrfaglig spesialisert MS-rehabilitering med tilhørende fagkompetanse tidligere i forløpet. Nyttan av erfaringsutveksling med andre i samme situasjon vektlegges av både deltakere og fagfolk ved MS-Senteret Hakadal der gruppebaserte inntak fremmer dette. Andre personer med MS benytter seg av både tilbud ved OUS for ny-diagnostiserte, samt intensivopphold ved MS-Senteret Hakadal.

Det er et uttalt behov for bedre samhandling med andre aktører som fastlege og fysioterapeut. Samtidig viser tjenesteforløpene i dybdestudien at personene ikke har mange aktører inkludert i sine pasientforløp. De forholder seg hovedsakelig til MS-klinikken for behandling direkte knyttet til MS-sykdommen og i mindre grad for symptomer og utfordringer som kommer som følge av MS-sykdommen (som f.eks. funksjonsnedsettelse, depresjon og fatigue).

7.2 Perspektiver fra personer med MS

De tre informantene i dybdestudien er fulgt sammenhengende gjennom en periode på 4-6 uker. De detaljerte pasientforløpene til Gunn og Bernt er gjengitt med diagrammer i henholdsvis Seksjon 6.2 og 6.3. Gunn går til behandling på MS-klinikken OUS hver 4. uke, og har ikke hatt kontakt med andre aktører i løpet av dybdestudien. Bernt, på sin side, har hatt kontakt både med nevrolog, MS-klinikken OUS og apoteket i tilsvarende periode. Diagrammene gjengir alle kontaktpunkter mellom pasienten og helseaktørene, men ikke nødvendigvis det som skjer av informasjonsutveksling mellom helseaktørene. Det som fremheves i diagrammet er hvem som initierer hvert kontaktpunkt, hvilken kommunikasjonskanal som er brukt, og tidspunktet for kontakt. Brukeropplevelsen er illustrert nederst i diagrammet, og er basert på subjektive, egenrapporterte data. For å få et rikere bilde av alle kontaktpunktene og brukeropplevelsen må man supplere de visuelle fremstillingene med f.eks. sitater, dagboknotater eller transkripsjon fra intervjuene. Dette har ikke vært mulig innenfor prosjektets rammer. En interessant ting å merke seg er at evalueringen informantene gir for hvert kontaktpunkt⁸ kan virke motstridende med den tekstlige beskrivelsen av samme kontaktpunkt. Et eksempel på dette er Gunn som ikke får time på MS-poliklinikken OUS den dagen hun foretrekker, men er likevel "svært fornøyd". Dette er et fenomen vi ofte ser i tilsvarende studier [4], og kan skyldes flere forhold som vi ikke går nærmere inn på her⁹. I løpet av denne dybdestudien har vi identifisert mellom 5 og 8 kontaktpunkter per informant. For å få et mer komplett bilde av deres pasientforløp burde vi fulgt informantene over en mye lengre tidsperiode enn det som var mulig innenfor prosjektets rammer.

Følgende ønsker ble framhevet av informantene i dybdestudien:

- Petra: Ønsker lav-terskeltilbud for "tunge perioder". Man ringer ikke nevrolog for psykiske problemer. Har tro på en personlig koordinator, f.eks. en sykepleier på MS-klinikken OUS

⁸ Representert i diagrammene med en emoji, som igjen baserer seg på en Likert-skala fra 1-5.

⁹ Relevante faktorer her er "tilgivelseseffekten" og et ønske om å fremstå som en positiv person, men også menneskets (begrensede) evne til å vurdere våre egne følelser og opplevelser på en presis måte.

- Gunn: Er lite preget av sykdommen, men sliter med fatigue. Verktøy for å "forutse" fatigue? Mannen hennes mener hun reagerer for sent på signalene.
- Bernt: Er lite preget av sykdommen, men hadde behov for noe tilpasning på jobb siste del av yrkeslivet (lys etc.), trenger påminnelse for riktig medisinerings og opplever at fysisk aktivitet virker positivt for symptomene.

Generelt ønsker ikke informantene MS-spesifikke aktiviteter. Samtidig sier Bernt at det ikke finnes noe kurs eller opplegg for de som er mildt rammet av MS. Selv etter mange år med sykdommen er det mange i informantenes arbeid- og sosiale nettverk som ikke vet at de har diagnosen. Bernt føler at det er stigmatiserende å være med på trening for personer med MS. De vil helst ikke assosieres med sykdommen, samtidig har de positive opplevelser fra å snakke med andre i samme situasjon. Dette tyder på at det er viktig å samle "like" pasienter i grupper dersom det skal oppleves verdifullt samtidig som det ivaretar individenes verdighetsfølelse.

Digitale ferdigheter og eventuelle behov for støtte

De tre informantene i dybdestudien bruker smarttelefon, PC og nettbrett. Petra kan karakteriseres som en avansert bruker i forhold til Gunn og Bernt. Ingen av dem hadde problemer med betjeningen av mobil eller PC og ingen opplevde nedsatt førlighet i fingrene. Dette synes å være representativt for MS-pasienter tidlig i forløpet / pasienter med mild sykdom. Det finnes hjelpemidler som f.eks. pekeredskaper for de som har problemer med finmotorikk

Tjenestetilbudet: kontakt, koordinering og informasjonsdeling med helsevesenet

Informantene opplever helsetilbudet litt forskjellig. Gunn og Bernt synes generelt at tilbudet er godt koordinert og at informasjonen flyter greit mellom pasient, nevrolog og fastlege. Petra har mer befatning med helsevesenet og det øvrige tjenestetilbudet, og har hatt flere dårlige erfaringer på sitt lokale sykehus. Men informasjonsflyten mellom lokalt og regionalt sykehus har vært tilfredsstillende. Petra har hatt problemer med tjenestene til NAV, og har opplevd at saksbehandlerne ikke har gode nok digitale ferdigheter. Bernt har oppfølging to ganger per år og opplever at det fungerer greit slik det er i dag. Han avtaler enten neste time når han er der eller ringer eller sender mail senere. I det daglige tenker han ikke på at han har MS og ønsker heller ikke å fokusere på det.

Muligheter for nye tjenester

- Gunn har ingen funksjonsnedsettelse, men sliter med å finne overskudd etter jobb. Hun har også perioder med fatigue, og da er hun arbeidsudyktig. Gunn forteller at mannen hennes mener hun reagerer for sent på signalene i forkant av fatigue. Selv er hun usikker på om disse signalene eksisterer, eller om det går an å måle eller forutse når fatigue inntreffer. Alt som kan redusere fatigue ville vært svært nyttig for Gunn.
- Petra ønsker seg et lav-terskeltilbud i de tunge periodene med angrep: "*Man ringer ikke en nevrolog for psykiske problemer.*" Hun kunne også tenkt seg en personlig kontakt som kan hjelpe til med koordinering av tjenestene, spesielt i perioder der sykdommen krever mye.
- Petra opplever at det å ta kontakt med ergoterapeut eller NAV er et svært tungt skritt: "*Du har virkelig ikke lyst til å gjøre det.*"

- Petra har vært på et helsesportsenter der man måtte skrive en dagbok under oppholdet og rapportere i en digital løsning på symptomer, trening og dagsform. Hun følte at en slik løsning med "blanke ark" ikke var nyttig. En tilpasset digital dagbok for trening kunne muligens være med på å øke motivasjonen. Men når man har attack og dårlige perioder vil en dagbok kunne være mer negativt enn positivt.
- Bernt fokuserer ikke så mye på MS i hverdagen, men han tenker at en dagbok kan være nyttig for de som er ny-diagnostiserte. Han skrev selv logg over alt som skjedde den første tiden og kanskje så lenge som de første 5-6 årene. Det var mange endringer og mye å huske på fra konsultasjoner med lege og sykehus og telefonhenvendelser. Han førte ikke i den hver dag som en dagbok, men noterte ned alt som var knyttet til MS-sykdommen. Han har ikke delt den med legen/klinikken, men han anbefaler en (digital) dagbok til andre som får MS.
- Gunn har tro på en tilpasset digital løsning som gir påminnelser om avtaler og medisinering. Hun kjenner til legemiddelfirmaer som tilbyr slike hjelpemidler, men har ikke prøvd det selv. Bernt bruker en digital klokke som er koblet til smarttelefonen for å få påminnelser om medisiner. Bernt har ellers ikke behov for digitale hjelpemidler i det daglige, men dersom han blir dårligere så vil han gjerne ha en digital trykghetsalarm.
- Bernt har helsefaglig innsikt og synes det hjelper for å takle egen sykdom. Han tror at nydiagnostiserte kunne ha nytte av enklere tilgang til spørsmål og svar om MS.
- Bernt fungerer bra nå og håndterer MS-sykdommen, men han husker godt at det var utfordrende i starten. Besøkene på MS-klinikken OUS var verdifulle, fordi de ga mulighet til å spørre sykepleierne, men like viktig var det å få snakke med andre i samme situasjon på venterommet. På den måten var det til og med positivt at besøket tok litt tid. Dette kunne kanskje struktureres og være et tilbud til pasienter. Dette kan også være mulig å tilby via digitale løsninger.

Tilpasning til arbeidslivet:

- Når det gjelder tilpasninger i arbeidslivet mener Petra at man er helt prisgitt arbeidsgiver: "*Når man skranter er det mange som vil ha deg ut og bort, og få inn ung, frisk arbeidskraft.*" Petra mener at det ikke skal mye til for å gjøre arbeidssituasjonen lettere for en med MS, og at det er et økonomisk spørsmål.
- Gunn mener at enkelte yrker, som f.eks. legeyrket, er litt "enten eller" – og at i denne typen jobber må du fungerer 100%. Hun har stor tro på tilrettelegging i andre yrker der man ikke har et stramt tidsskjema med personkontakt.
- Bernt har vært yrkesaktiv og i full jobb helt til pensjonsalder. Han har hatt helsefaglig kontorjobb hvor han har hatt mulighet til å tilpasse arbeidsdagene etter dagsform.
- Bernt er spesielt lysømfintlig og har utfordringer med dybdesynet. Han trenger stor skjerm og gode lysforhold på arbeidsplassen sin og har dermed behov for å tilpasse kontoret etter dette.

8 Diskusjon og videre forskning

Dybdestudien i dette forprosjektet er utført med et fåtall informanter, og den følgende diskusjonen er ikke nødvendigvis representativ for helsetjenesten og MS-pasienter generelt. Det gir likevel et innblikk i hvordan personer med MS opplever å leve med sykdommen og behandlingen i hverdagen. Selv om

forprosjektet har samlet informasjon om helsetjenesten i det sentrale østlandsområdet er det grunn til å tro at mesteparten av innsikten er generaliserbar til andre helseregioner.

Seksjon 3.5 viser at det finnes mange helsetilbud og -tjenester som er aktuelle for personer med MS. Samtidig viser dybdestudien at våre informanter har vært i kontakt med svært få av disse aktørene. Dette kan virke påfallende siden de beskriver situasjoner og utfordringer hvor det kunne være naturlig å søke kontakt og veiledning fra flere hold. En forklaring kan være at informantene er fulgt over en relativt kort periode, og av den grunn ikke hatt kontakt med flere aktører. Dette kan være tilfeldig og ville kanskje endret seg hvis flere var inkludert i studien. På den annen side kan det være et resultat av valg den enkelte har tatt om ikke å bruke hjelp som finnes i primær- og spesialisthelsetjenesten eller fra andre aktører fordi de har MS. Det virker som de ønsker tilbud som ikke er spesielt rettet mot MS, enten fordi de ikke opplever (eller ønsker å oppleve) at de har spesielle behov eller fordi de ikke ønsker å bli assosiert MS. Et eksempel på dette er aktivitet og treningssituasjon. Samtidig ser vi at de har positive erfaringer med å treffe andre i samme situasjon, for eksempel på venteværelset på MS-klinikken.

For å kunne foreslå digitale hjelpemidler som kan gjøre situasjonen bedre er det behov for å etablere mer kunnskap om hvordan MS-pasienter opplever behandling og oppfølging – samt hvordan de mestrer sykdommen både privat og i arbeidslivet.

Forprosjektet har avdekket behov for mer kunnskap på følgende områder:

- Erfaringer med MS-sykdommen på individnivå: Flere dybdestudier som også involverer ektefelle/partner. (Gunn sier tydelig at mannen hennes har helt andre oppfatninger rundt hennes sykdom enn henne selv.)
- Hvordan fatigue kan måles, håndteres og eventuelt påvirkes: Kan sensorer fange opp tidlige stadier av fatigue-perioder. Hvis ja, vet vi hvordan pasientene best mulig skal takle fatigue (hvile eller trene)? Kan det utvikles digitale løsninger for å "varsle" og eventuelt forebygge fatigue?
- Hvordan trening og aktivitet påvirker livskvaliteten generelt, og hvordan det påvirker symptomer og fatigue
 - Trening og allmenntilstand: Informant opplever at trening opprettholder allmenntilstanden.
 - Trening og fatigue: nevrologene angir at trening kan hjelpe mot fatigue, samtidig kan innsikt i egen fatigue, tilpasset energiøkonomisering og kognitive mestrings teknikker spille en rolle. Er treningen preventiv, eller hjelper den også gjennom selve anfallet av fatigue? Pasientene sier at avslapning er viktig under fatigue.
 - Trening og attack: Informantene antyder at trening i seg selv kan føre til attacker. I følge nevrologene er dette en gammel myte. Selv om visse typer trening hos noen pasienter kan føre til forbigående forverring av symptomer, er trening regnet for å være trygt og øker ikke risikoen for MS-attack [13]. En systematisk oversiktsartikkel fant at pasienter med MS som trente hadde færre antall attacker årlig enn kontroller [16].

- Betydningen av mentale utfordringer: MS-pasienter kan ha behov for psykologisk støtte og oppfølging, spesielt i den første perioden av sykdomsforløpet. De psykiske utfordringene må sees i sammenheng med de fysiske utfordringene for å øke livskvaliteten.

Forprosjektet har avdekket behov for å utvikle, teste og evaluere bruk av digitale løsninger for ulike formål:

- Digitale løsninger for å fremme trening, aktivitet eller andre adferdsendrende tiltak over tid: Trenings-app basert på et "tosidig bruk": coach og person med MS. Dagens kommersielle løsninger er gode (f.eks. Fitbit), men mange slutter raskt å bruke dette. Hypotese: med en coach, fysioterapeut, eller helsearbeider som "co-bruker" blir det lettere å opprettholde motivasjonen og dermed styrke gjennomføringsevnen. Kontakt med andre i samme situasjon kan også motivere til og fremme trening eller andre adferdsendrende tiltak over tid. Flere av deltakerne som har vært på MS-Senteret Hakadal har dannet Facebook-grupper for å holde kontakt etter oppholdet. Andre avtaler på egenhånd at de skal kontakte hverandre (elektronisk eller per telefon) etter en viss tid for å ha press på seg for å fortsette med trening eller andre igangsatte tiltak.
- Digitale løsninger for å evaluere effekt av trening og aktivitet. Personer med MS blir oppfordret til aktivitet og trening både av MS-klinikken og MS-Senteret. Det er også en stor del av kurstilbudet ved MS-Senteret, og digitale løsninger for evaluering kan bidra til å vurdere effekten av ulike type aktiviteter over tid noe som kan være nyttig for personen selv, men også for behandlere.
- Digital støtte for psykisk helse: Det kan være samtale med psykolog eller en digital løsning for mental støtte. Et eksempel er *SPIRIT*, et selvhjelpsprogram laget av norske psykologer og basert på moderne adferdspsykologi. Målet med programmet er å hjelpe personer med MS til å håndtere sin sykdom og de utfordringer de har på en bedre måte. Det er et verktøy for økt livskvalitet og mestring av tanker og følelser. Det finnes også et eget selvhjelpsprogram for barn og ungdom som er pårørende. *SPIRIT UNGDOM* er laget for å hjelpe til med å håndtere vanskelige tanker og følelser knyttet til mors eller fars sykdom, og til å få en best mulig hverdag. Programmet gir teknikker og øvelser som hjelper ungdommen å ta vare på seg selv og egne behov. *SPIRIT BARN* er laget for at barnet, sammen med foreldre, kan snakke om de følelsene og tankene som barnet har om hverdagen der mamma eller pappa har MS. Det finnes også andre muligheter for digital støtte og/eller kurs med psykiske tema. Det kan være behov for oppfølgende kommunikasjon med behandlere om erfaringene med bruk av slike program.
- Digital løsning for å føre dagbok: En løsning hvor personer med MS kan ta vare på notater om sine behandlinger og egne opplevelser gjennom et forløp. I tidlig fase kan det være nyttig for å ta vare på opplevelser, erfaringer og symptomer også mellom konsultasjonene. Utviklingen og forløpet for MS er svært individuelt og en slik dagbok kan gi behandlere mer informasjon om utvikling av sykdommen og symptomer. Det finnes app'er for å holde rede på symptomer og få påminnelser om medisiner og andre tiltak for dem som dette kan passe for.
- Digital samhandling: Personer med MS har mange og ulike symptomer og utfordringer og kan potensielt være i kontakt med mange helseaktører se 3.3. I studien fremkommer ikke dette av

tjenesteforløpet til de involverte personene, det kan dels skyldes at informantene hatt MS-diagnosen lenge, får behandling som fungerer godt på sykdommen og har forholdsvis lite symptomer. Det fremkommer at oppfølging og behandling gjøres ved konsultasjoner og brev, telefon og SMS benyttes for å avtale og informere om konsultasjoner. Dette ser ut til å fungere tilfredsstillende når konsultasjonene ikke er hyppige og det er få (eller én) aktør som følger opp. For pasienter som følges opp av flere aktører og hyppigere kan det være viktig at informasjon kan deles digitalt mellom aktørene for å ivareta pasienten. Helsenorge.no vil samle informasjon ett sted for innbyggere. Andre samhandlingsløsninger kan etableres mellom aktører som har tett samarbeid som f.eks. fastlege, fysioterapeut, NAV og nevrolog samt mellom aktørene og deres pasienter.

Hovedprosjekt med fokus på personer med MS

Disse kunnskapsbehovene vil danne grunnlag for å søke om et hovedprosjekt for å hjelpe personer med MS. Aktuelle virkemidler kan være: 1. Forskningsrådets helseprogrammer, spesielt innovasjonsprosjekter i HELSEVEL og BEHANDLING; 2. Forskningsrådets brukerstyrte innovasjonsarena (BIA) som støtter innovasjon og verdiskaping i næringslivet; 3. Forskningsmidler gjennom Extra-stiftelsen og regionale forskningsfond; 4. EU-prosjektfinansiering.

9 Litteraturliste

1. Shostack, L. (1982). How to design a service. *European Journal of Marketing*, 16(1), 49-63.
2. Stickdorn, M., & Schneider, J. (2011). *This is service design thinking: Basics--tools--cases*. Amsterdam: BIS Publishers.
3. Halvorsrud, R., Lillegaard, A. L., Røhne, M., & Jensen, A. M. (2018). Managing complex patient journeys in healthcare. In C. Rasche & M. Pfannstiel (Eds.), *Service Design and Service Thinking in Healthcare and Hospital Management*: In press, Springer International Publishing AG.
4. Halvorsrud, R., Kvale, K., & Følstad, A. (2016). Improving service quality through customer journey analysis. *Journal of service theory and practice*, 26(6), 840-867.
5. Moen SM, Harbo HF, Sowa P, Celius EG, Nygaard GO, Beyer MK. MR-undersøkelser ved multipel sklerose. *Tidsskrift for den Norske legeforening*. 2016;136(16):1373-6.
6. Landrø, N. I., Celius, E. G., & Sletvold, H. (2004). Depressive symptoms account for deficient information processing speed but not for impaired working memory in early phase multiple sclerosis (MS). *Journal of the neurological sciences*, 217(2), 211-216.
7. Marrie, R. A., Reingold, S., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P. S., ... & Reider, N. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: a systematic review. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(3), 305-317.
8. Marrie RA, Patten SB, Greenfield J, Svenson L, Jette N, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, Profetto-McGrath J, Fisk JD. Physical comorbidities increase the risk of psychiatric comorbidity in multiple sclerosis. *Brain and Behavior* 2016; 6(9):e00493
9. Marrie RA, Fisk J, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, Blanchard J, Patten SB for the CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis. Differing trends in the incidence of vascular comorbidity in MS and the general population. *Neurology Clinical Practice*. 2016; 6(2): 120-128.
10. Marrie, R. A., Rudick, R., Horwitz, R., Cutter, G., Tyry, T., Campagnolo, D., & Vollmer, T. (2010). Vascular comorbidity is associated with more rapid disability progression in multiple sclerosis. *Neurology*, 74(13), 1041-1047.
11. Tettey, P., Simpson, S., Taylor, B., Ponsonby, A. L., Lucas, R. M., Dwyer, T., ... & van der Mei, I. A. (2017). An adverse lipid profile and increased levels of adiposity significantly predict clinical course after a first demyelinating event. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 88(5), 395-401.
12. Morrison, J. D., & Mayer, L. (2017). Physical activity and cognitive function in adults with multiple sclerosis: an integrative review. *Disability and rehabilitation*, 39(19), 1909-1920.
13. Dalgas, U. (2017). Exercise therapy in multiple sclerosis and its effects on function and the brain. *Neurodegenerative disease management*, 7(6s), 35-40.
14. Dalgas, Stenager Ther Adv Neurol Disord 2012; 5(2)81-95 Dalgas, U., & Stenager, E. (2012). Exercise and disease progression in multiple sclerosis: can exercise slow down the progression of multiple sclerosis? *Therapeutic advances in neurological disorders*, 5(2), 81-95.
15. Moen SM, Harbo HF, Sowa P, Celius EG, Nygaard GO, Beyer MK. MR-undersøkelser ved multipel sklerose. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2016;136:1373-6)

16. Pilutti, L. A., Platta, M. E., Motl, R. W., & Latimer-Cheung, A. E. (2014). The safety of exercise training in multiple sclerosis: a systematic review. *Journal of the neurological sciences*, 343(1), 3-7.
17. Penner, I. K. (2016). Evaluation of cognition and fatigue in multiple sclerosis: daily practice and future directions. *Acta Neurologica Scandinavica*, 134(S200), 19-23.
18. Weiland, T. J., Jelinek, G. A., Marck, C. H., Hadgkiss, E. J., van der Meer, D. M., Pereira, N. G., & Taylor, K. L. (2015). Clinically significant fatigue: prevalence and associated factors in an international sample of adults with multiple sclerosis recruited via the internet. *PLoS One*, 10(2), e0115541.
19. Lerdal, A., Gulowsen Celius, E., Krupp, L., & Dahl, A. A. (2007). A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 14(12), 1338-1343.
20. Lerdal, A., Celius, E. G., & Moum, T. (2003). Fatigue and its association with sociodemographic variables among multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal*, 9(5), 509-514.
21. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-52
22. Sawcer S, Hellenthal G, Pirinen M, Spencer CC, Patsopoulos NA, Moutsianas L, et al. Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis. *Nature*. 2011;476(7359):214-9.
23. Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler*. 2017;1352458517694432
24. Berg-Hansen P, Moen SM, Harbo HF, Celius EG. High prevalence and no latitude gradient of multiple sclerosis in Norway. *Mult Scler*. 2014;20(13):1780-2.

Vedlegg A: Rekrutteringsintervju

Dette er et kort intervju foretatt over telefon for å sikre at informanten samtykker i studien, sjekke kriteriene for deltakelse, forklare hva dybdestudien innebærer, samt avtale tidspunkt for dybdeintervjuet.

- Navn og alder
- Hvor lenge er det siden du fikk diagnosen MS?
- Arbeidssituasjon - heltid/deltid
- Når var du sist på poliklinikken?
- Når skal du dit neste gang?
- Informasjon om hva det innebærer å delta i dybdestudien

Vedlegg B: Temaliste - dybdeintervju

Vi forteller først kort om prosjektet

1. Innledende spørsmål og forventinger til å være med
2. Kort om deg
 - Familie og jobb (heltid/deltid)
 - Hverdag og trening
 - Digitale vaner
3. Kartlegge aktørbildet
4. MS-sykdommen og utfordringer
 - Kort historie og utviklingen, hva slags behandling
 - Fysiske utfordringer
 - Kognitive utfordringer
 - Endringer i sykdommen
5. Kartlegging av "typisk dag" eller "typisk angrep"
6. Behandlingsrutiner - hvordan oppleves de?
 - Hvem er involvert i behandlingsrutinen?
 - Kommunikasjon med aktørene – hvordan foregår det?
 - Har du en kontaktperson eller koordinator, eller oppleves det fragmentert?
 - Kurs – Hakadal?
7. Savner du noen digitale hjelpemidler? Støtte og tilrettelegging til å stå lenger i arbeidslivet.
8. Instruere i dagbok

Vedlegg C: Sluttintervju med gjennomgang av dagbok

Hvordan har det gått siden sist?

Har det skjedd noe spesielt? Har det gått greit med utfylling av dagboken?

Hvilke aktører har du vært i kontakt med siden sist? (Gjennomgang av listen over aktører fra dybdeintervjuet).

Kronologisk gjennomgang av dagbok. For hvert felt informanten har fylt ut:

- Avsender
- Mottaker
- Kommunikasjonskanal
- Innhold
- Evaluering av opplevelse: svært bra | bra | middels | litt dårlig | svært dårlig

Hva synes du om kontakten med aktørene fra A til Å?

Hvordan opplevde du overgangen mellom disse kontaktpunktene?

Hvordan var informasjonsflyten mellom aktørene?

Har alt vært som forventet siden sist?

Bevissthet på tilstanden

Har du tenkt på sykdom/tilstand på en annen måte gjennom føring av dagboken?

Noen nye ideer generelt?

Kunne en slik dagbok være nyttig for ny-diagnostiserte?

Digitale hjelpemidler

Noen nye tanker her siden sist?

Digitale hjelpemidler til å stå lenger i jobb?

Hvordan ville det vært for andre yrkesgrupper?

Vedlegg D: Samtykkeskjema

Invitasjon til deltakelse i forskningsprosjekt om MS

Informasjon om prosjektet og studien: bakgrunn, hensikt og varighet

Som en del av prosjektet "MS-DOS" gjennomfører SINTEF en studie om digital oppfølging og støtte for personer med MS. Prosjektet har som mål å etablere et kunnskapsgrunnlag om nåværende praksis og potensial for å gi bedre støtte, oppfølging og behandling til personer med MS ved å utnytte digitale hjelpemidler.

Partnere i prosjektet er SINTEF, MS-Senteret Hakadal og Nevrologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus (OUS). MS-Senteret Hakadal og Nevrologisk avdeling ved OUS vil bruke resultater fra prosjektet som innspill til eget forbedringsarbeid.

Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet gjennom InnoMed. SINTEF er forskningspartner og prosjektleder. Prosjektets varighet er til utgangen av 2018.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet for deg?

Målgruppen er personer med MS, deres pårørende og helsepersonell. Data som samles inn skal gi prosjektet innsikt i dine erfaringer med behandling, oppfølging, egenmestring og bruk av digitale hjelpemidler. Studien innebærer deltakelse på intervju, fokusgrupper og/eller workshops samt føring av dagbok.

Informasjon som etterspørres er:

- bosituasjon og eventuelle arbeidsforhold
- oppfølging og behandling
- behov for støtte i hverdag og arbeidssituasjon
- sosiale nettverk og mestring i hverdagen
- fysisk bevegelse, motorikk og kognitive utfordringer
- erfaringer med teknologi generelt, og teknologi for støtte og oppfølging

Hva skjer med informasjonen om deg?

Datainnsamling: Det vil kunne bli tatt notater, lydopptak og bilder gjennom intervjuer og workshops. All kommunikasjon og lagring av data skjer på en sikker måte slik at det ikke er mulig for andre enn autorisert personell å se på dataene. Informasjonen du gir og bilder eller lydopptak som blir tatt av deg vil bli behandlet konfidensielt av involverte forskere. Det vil si at all data vil bli anonymisert før brukt i presentasjoner og publikasjoner, og vil ikke kunne spores tilbake til deg som enkeltperson.

Det kan også være aktuelt å snakke med dine pårørende. Vi vil stille spørsmål om praktiske forhold som er aktuelle for pårørende knyttet til din hverdag og eventuell arbeidssituasjon, f.eks. digitale hjelpemidler.

I tillegg ønsker vi å snakke med dine behandlere ved OUS og evt MS-Senteret Hakadal. Her vil vi også stille spørsmål om praktiske forhold ved din behandling og kommunikasjon med hjelpeapparatet.

Dette innebærer at dine behandlere får opphevet sin taushetsplikt (om deg som pasient) overfor forskerne i SINTEF.

Datamaterialet vil bli oppbevart på krypterte og godkjente datamaskiner og skytjenester hos SINTEF. Personopplysninger og datamateriale vil bli oppbevart hver for seg. SINTEF vil være behandlingsansvarlig for personopplysninger i denne studien. Under ingen omstendigheter vil tilgang til dine personopplysninger eller innsamlede data gis til personer utenfor prosjektet.

Datamaterialet vil anonymiseres fullstendig innen prosjektslutt 31.12.2018.

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker har du rett til å få informasjon om resultatet av studien, og det vil utarbeides en rapport som er åpen for alle.

Godkjenning

Prosjektet er meldt til Norsk senter for forskningsdata, som er SINTEF sitt personvernombud (prosjektnummer 58004).

Kontaktpersoner

Dersom du har spørsmål eller innspill til prosjektet kan du kontakte prosjektleder Frode Strisland per telefon (93452439) eller e-post (frode.strisland@sintef.no).

Samtykkeerklæring

Ved å signere denne samtykkeerklæringen bekrefter du deltakelse i studien, og at du er innforstått med rammene rundt prosjektet. Du vil få en kopi av denne samtykkeerklæringen.

Din deltakelse er frivillig og du kan når som helst trekke deg som deltaker uten å måtte oppgi noen grunn for dette.

Jeg samtykker i å delta i studien

Jeg samtykker i at ansatte ved MS-Senteret Hakadal og OUS fritas fra sin taushetsplikt om meg som pasient sånn at de kan bidra med prosjektinformasjon om mine behov for støtte, oppfølging og behandling overfor forskerne i SINTEF.

I tillegg (kan være aktuelt, men ikke en forutsetning for å delta i studien):

Jeg samtykker i at forskere i SINTEF kan snakke med mine pårørende (hvor det i så fall er jeg selv som formidler kontakt)

Dato: _____ **Signatur deltaker:**



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no