

Alt det, ingen andre forsker i

Scleroseforeningens lokalafdeling på Færøerne
Oktober 2019

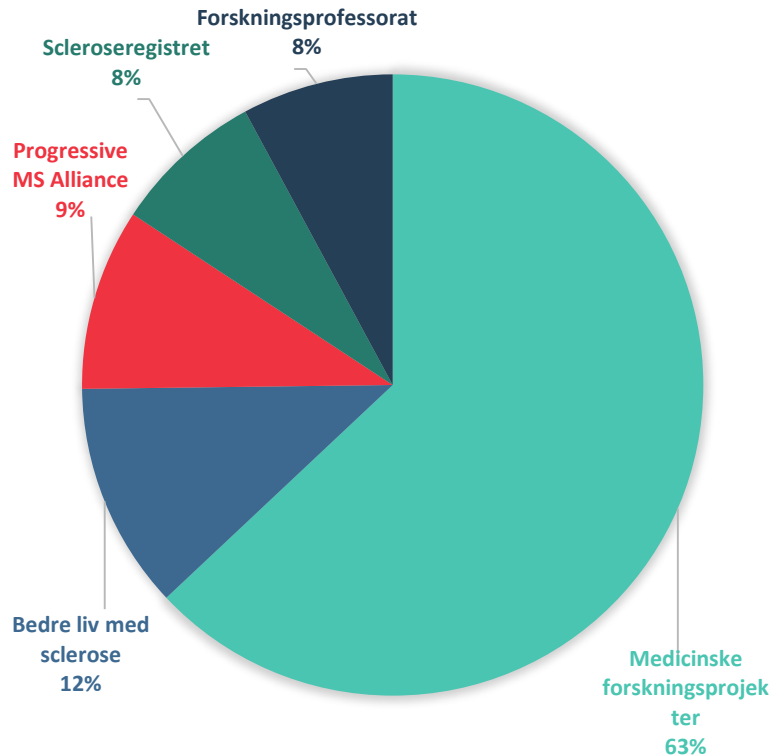
Lasse Skovgaard
Forskningschef, PhD
Scleroseforeningen, lsk@scleroseforeningen.dk



Vi kunne tale om:

- Baggrund: Hvordan og hvorfor vi forsker i Scleroseforeningen
- KosMuS: Kostprojekt
- TRE pilot-projekt
- Life Logging projektet
- Igangværende og kommende projekter

Jeres forslag til forskning



Scleroseforeningen støtter forskning

- med 12-13 mio. kr årligt

- ➔ Medicinske forskningsprojekter (pulje på ca. 8 mio kr årligt)
- ➔ Forskningsprojekter under temaet "Bedre liv med sclerose" (pulje på 1,5 mio. kr årligt)
- ➔ International forskning i progressiv sclerose (Progressive MS Alliance – ca. 1,2 mio kr årligt)
- ➔ Scleroseregistret (ca. 1 mio kr årligt)
- ➔ Forskningsprofessorat (ca. 1 mio kr årligt)
- ➔ Egne forskningsprojekter (primært eksternt finansierede)



Årsags- og risikofaktorer



Behandling og diagnostik



Hverdagsliv og sygdomsmestring



Sygdomsmekanismer



Rehabilitering



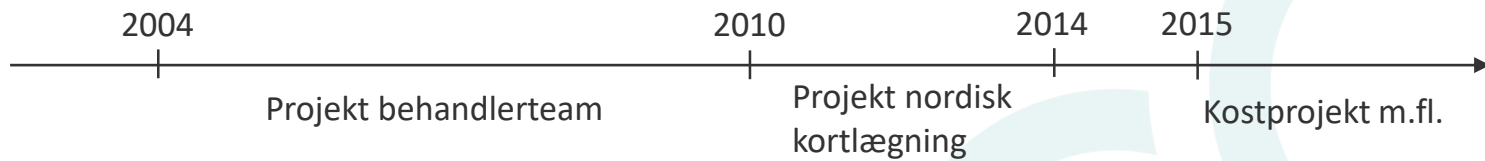
Symptombehandling og livskvalitet



Hvordan forsker vi?

- ➔ Udgangspunkt i medlemmers erfaringer
- ➔ Vi bruger og udvikler de metoder, der bedst kan give os svar på vores spørgsmål
- ➔ Kontrollerede forsøg, spørgeskemaundersøgelser, interviews, dataindsamling via IT løsninger mm.
- ➔ Stor indsats fra mennesker med sclerose. Tak!

Et tilbageblik



KosMuS-projektet: Kost og sclerose



KosMuS

En undersøgelse af mulige sammenhænge mellem kost og sygdomsaktivitet i multipel sclerose.

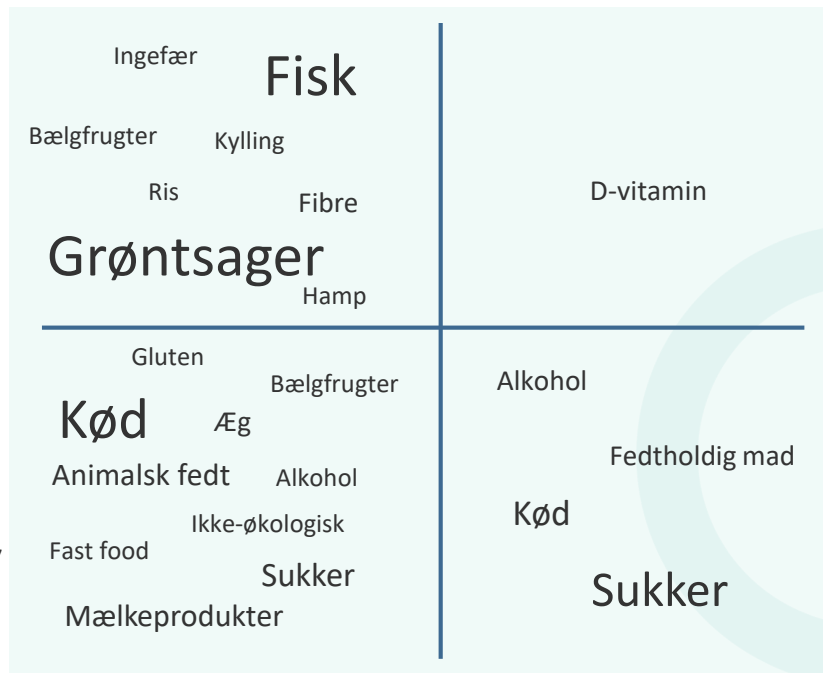
Et Erhvervs PhD-projekt i samarbejde med Københavns Universitet



Resultater fra studie 1 (interviews)

I alt 27 deltagere (15 fra interviews, 12 fra fokusgrupper)

*Opfattet positiv
effekt på
symptomer*

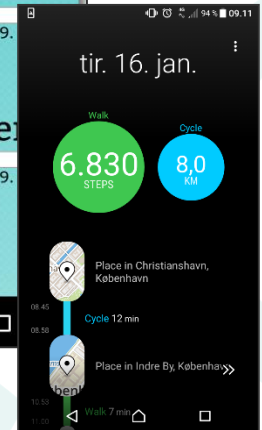
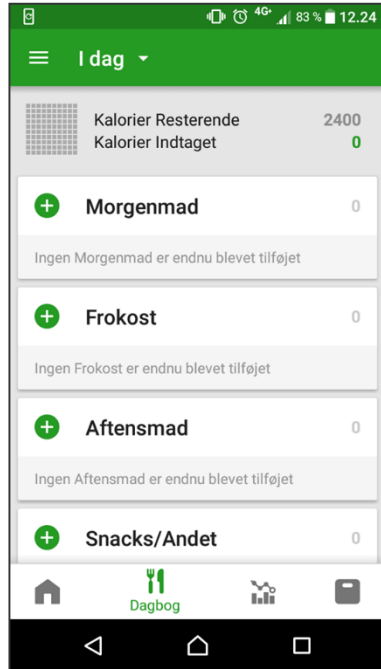


*Oplevet positiv
effekt på
symptomer*

*Opfattet negativ
effekt på
symptomer*

*Oplevet negativ
effekt på
symptomer*

Apps og indsamling



Indsamlede oplysninger

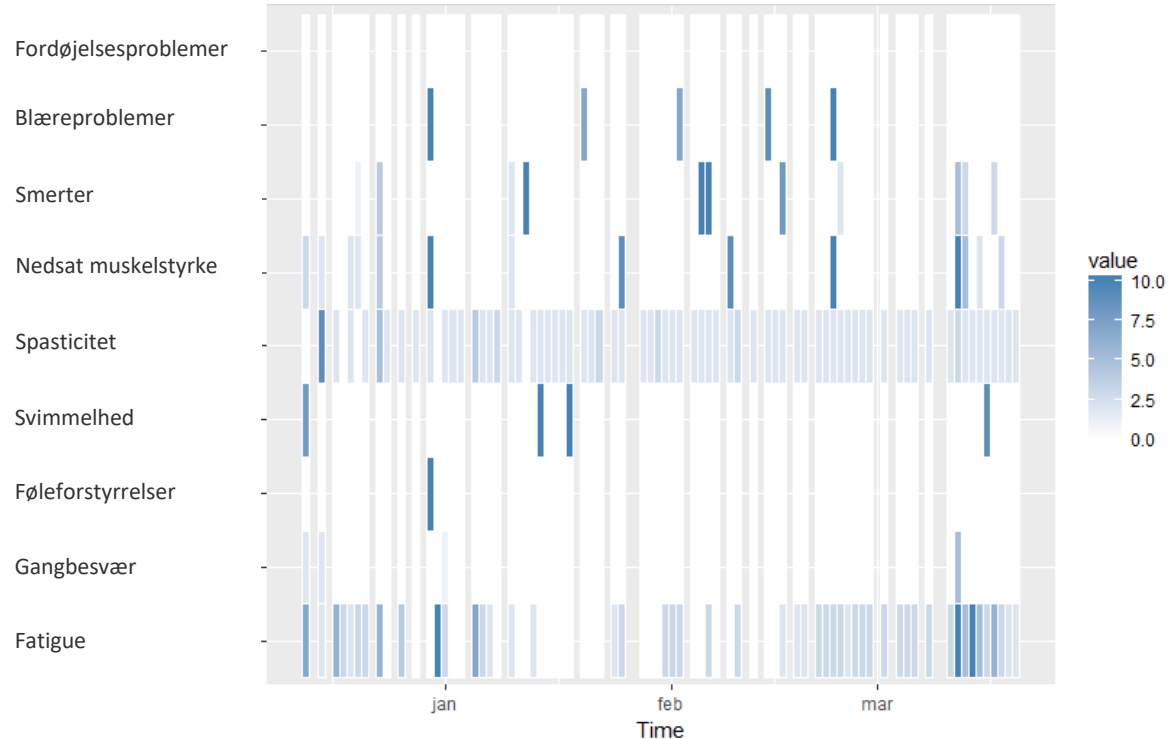
Ved opstart

Type MS
Socio-demografi
Hjælpe midler
Medicin
Rygning
Kost-tilskud
Andre kroniske sygdomme
.. Med mere

Daglige

Kost
Symptomer og funktioner
Søvn
Stress
Fysisk aktivitet
Attak (J/N)
Feber (J/N)
Notater

Eksempel på ændringer i 9 symptomer over 100 dage



Deltagernes store indsats

312

... deltagere fuldførte fem eller flere dage med symptom- og kostregistrering

17.363

... dage blev der i alt registreret.

55,7

... dage registrerede hver deltager i gennemsnit. Det er næsten to måneder!

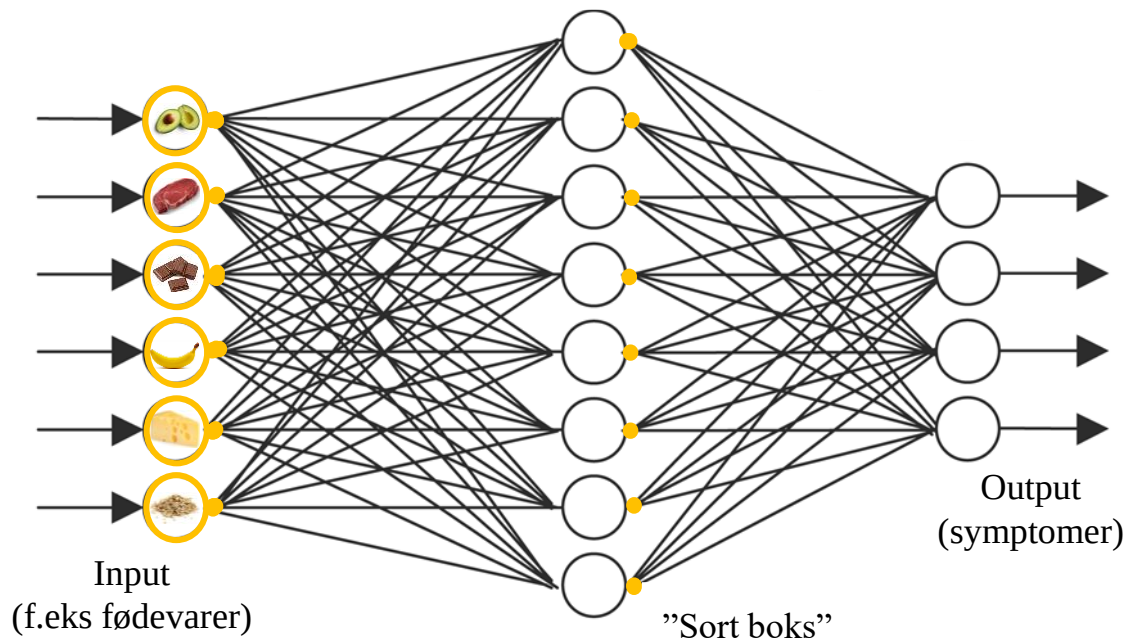
264.578

... gange registrerede deltagerne en fødevare i kost-app'en.

4990

... forskellige slags fødevarer blev registreret i kost-app'en.

Neurale netværk og machine learning



Symptomer
rapporteret af en
deltager

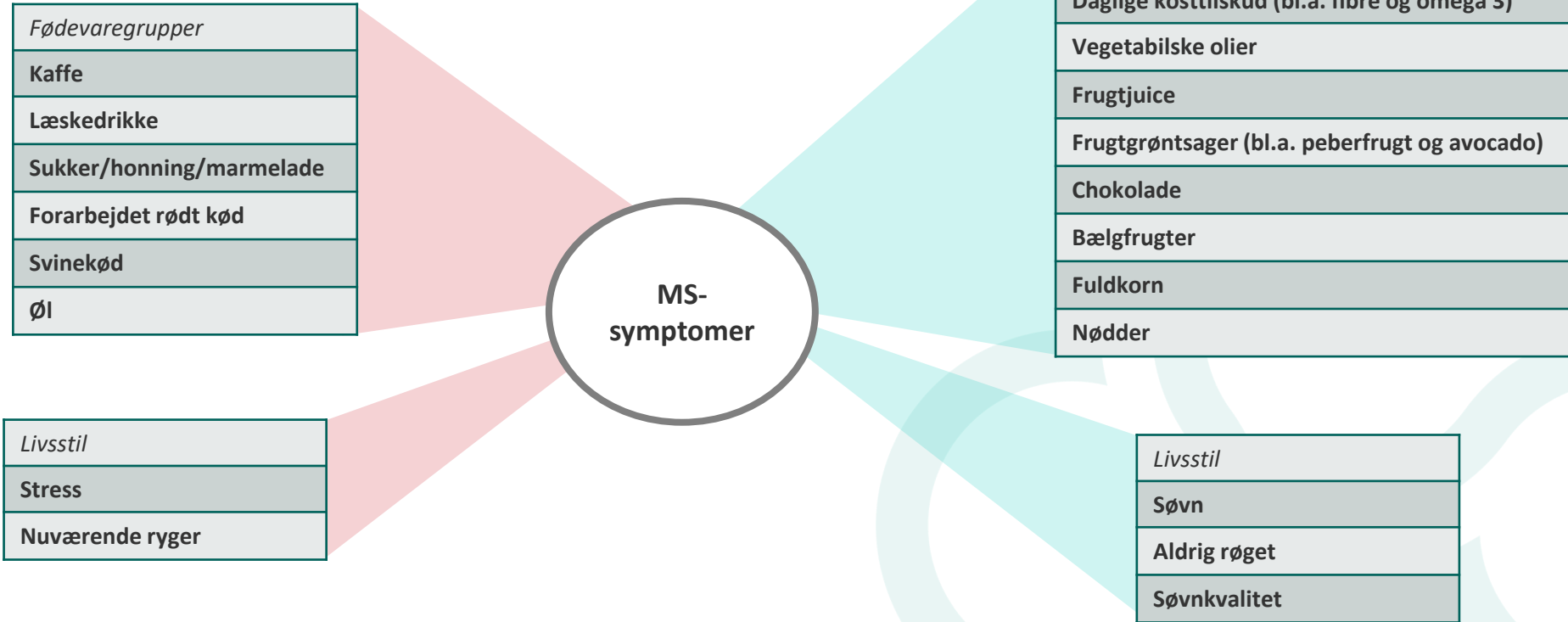
4

5

2

5

Sammenhænge



De forsigtige konklusioner

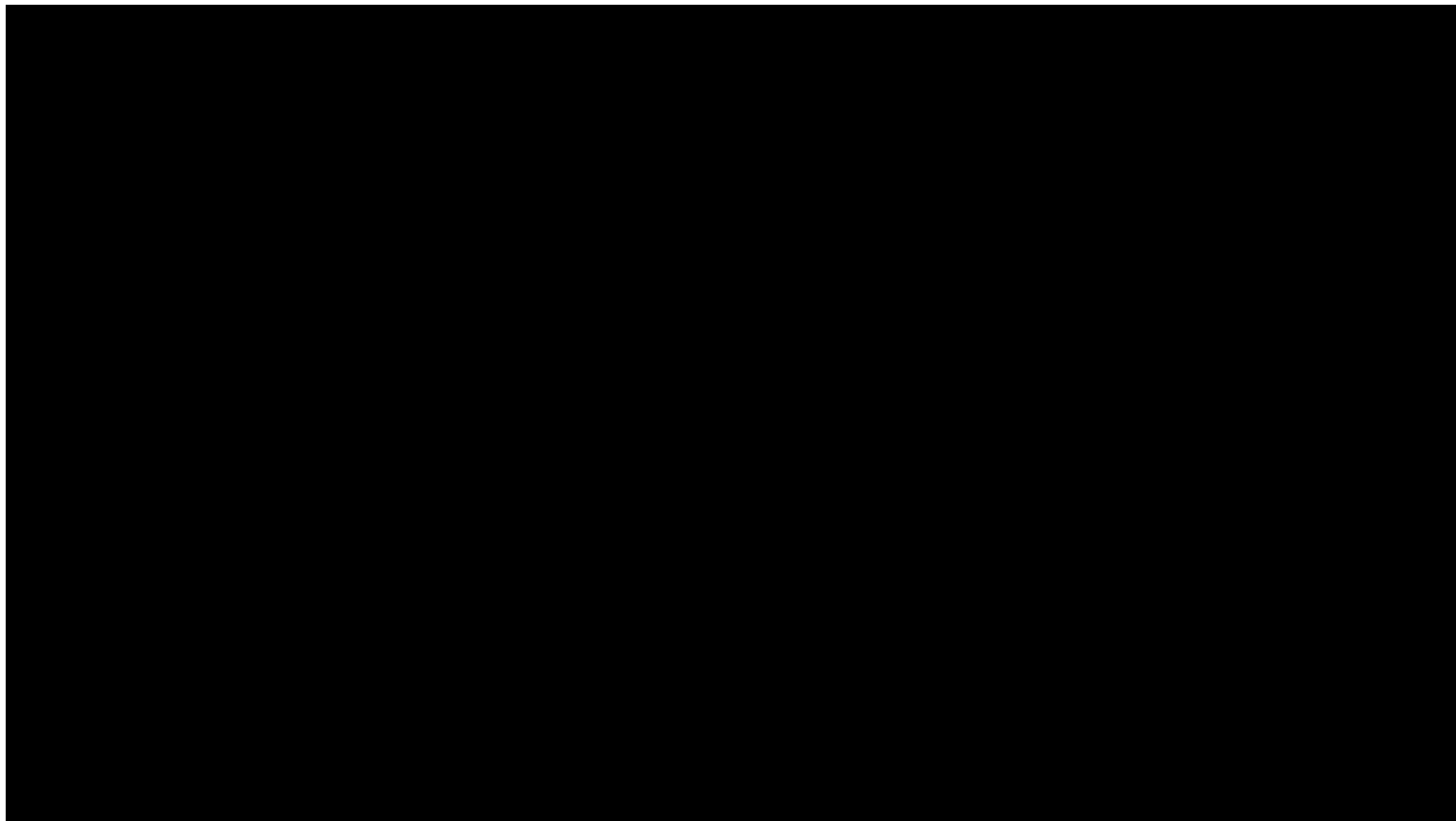


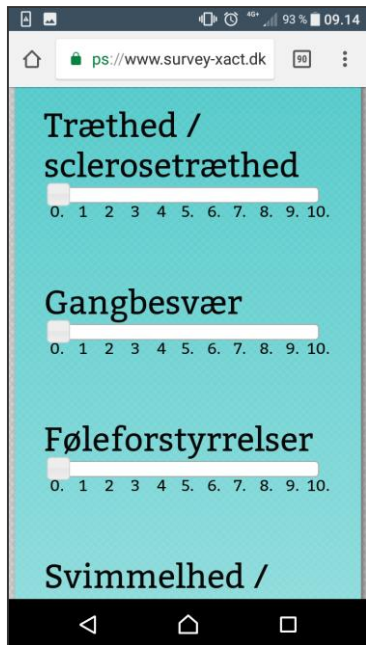
TRE pilot-projekt



TRE kort fortalt

- ➔ Tension and Trauma Releasing Exercises
- ➔ Selvhjælpsmetode til at afhjælpe stress og spændinger
- ➔ ”Mind-Body”
- ➔ Scleroseforeningens psykologer anvender metoden og mange medlemmer har prøvet TRE
- ➔ Evidensen er sparsom



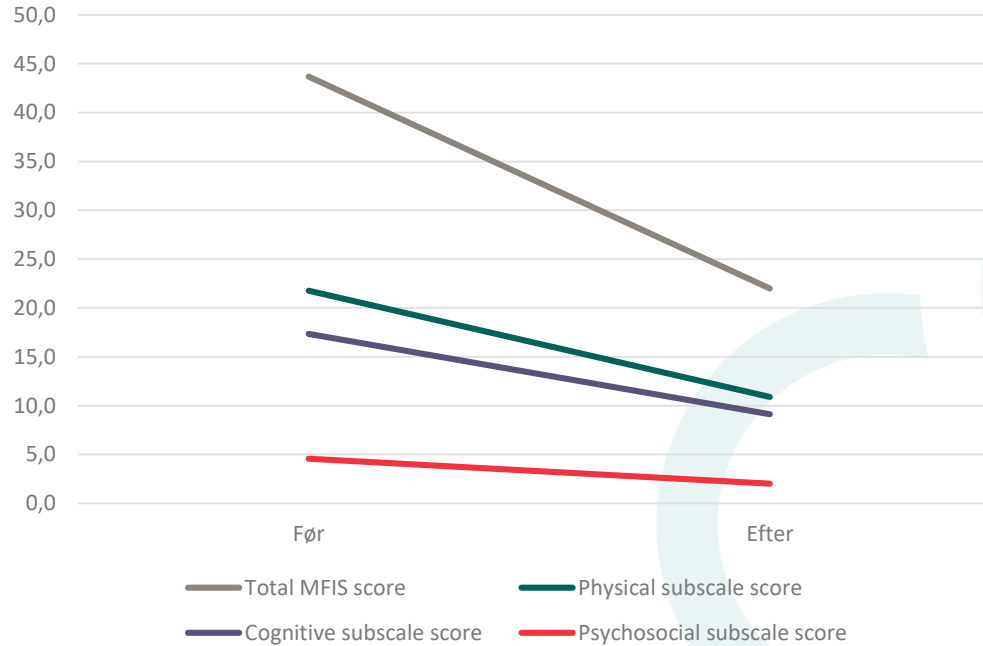


Hvordan kan vi måle effekten af TRE?

- ➔ Forsøg: 9 personer følger TRE program i 9 uger
- ➔ Vi målte på:
 - Fatigue (MFIS spørgeskema før og efter)
 - Symptomer og funktioner (dag-til-dag spørgeskema)
 - Spasticitet (målt af fysioterapeut med særligt udstyr)
 - Søvn (målt via app eller Beddit) - udgik
- ➔ Efterfølgende interviews med alle deltagere

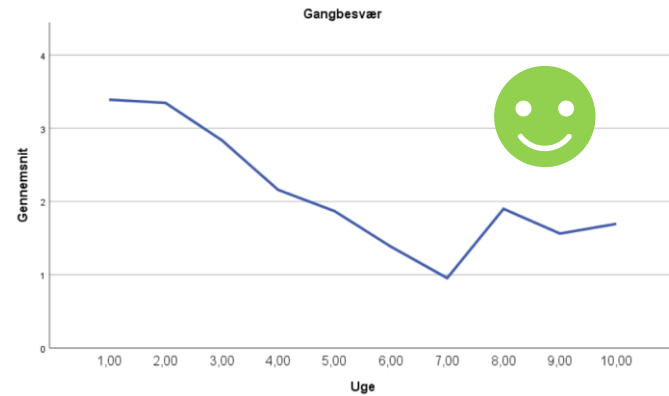
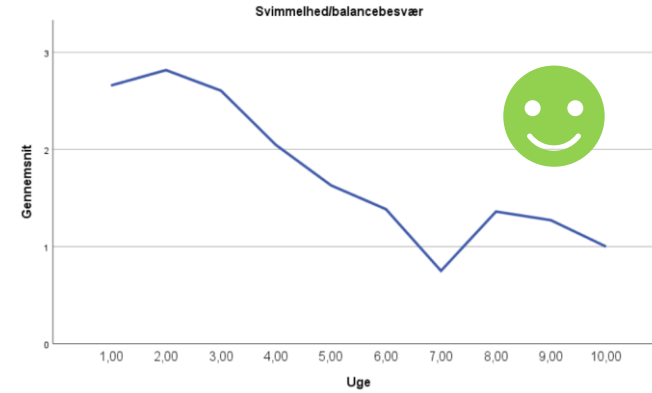
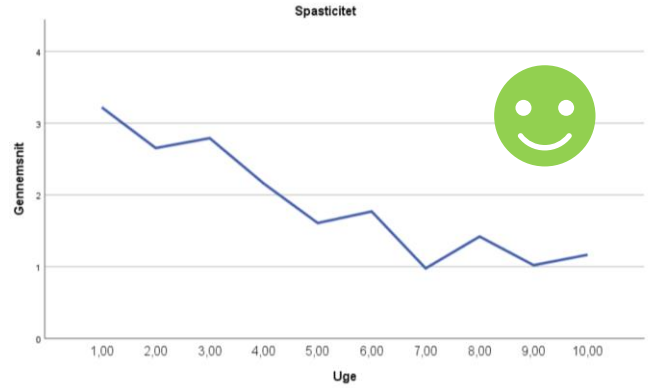


Resultater: Fatigue spørgeskema (MFIS)

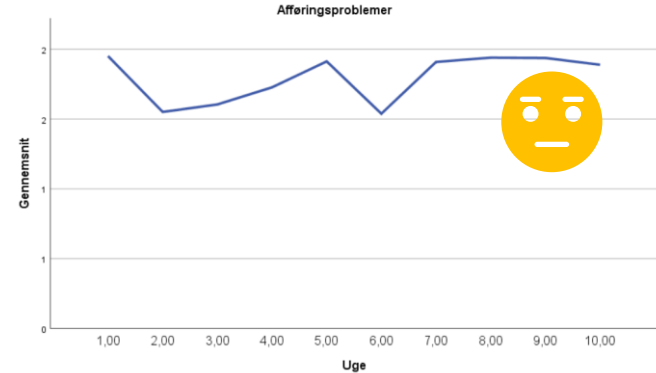
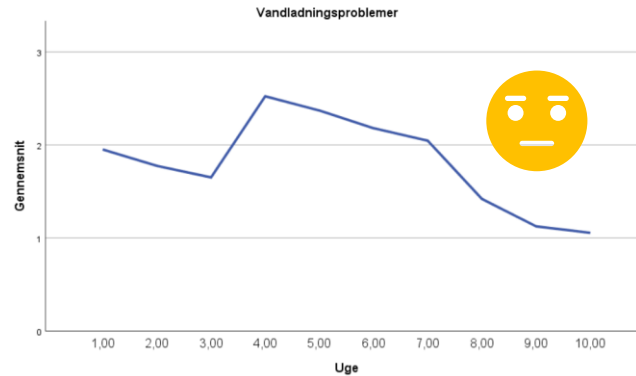
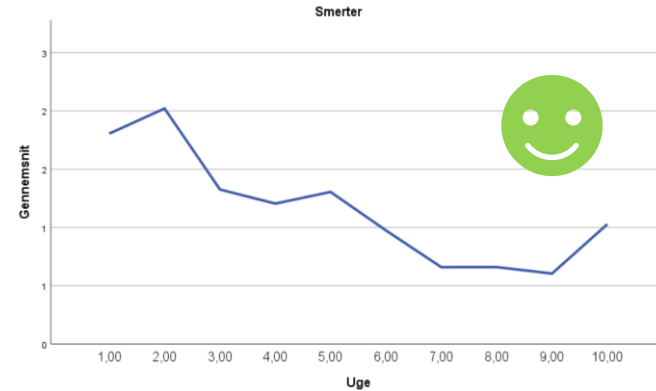
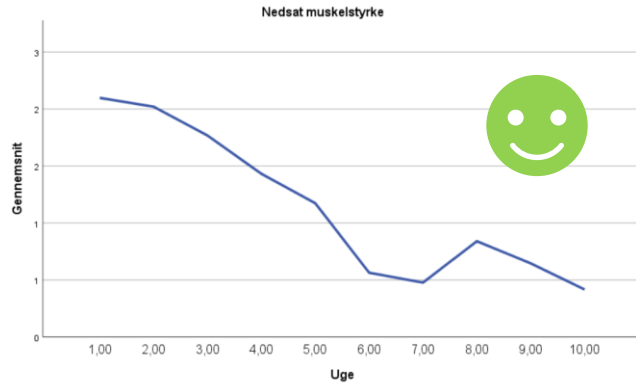


Signifikant forskel før og efter TRE

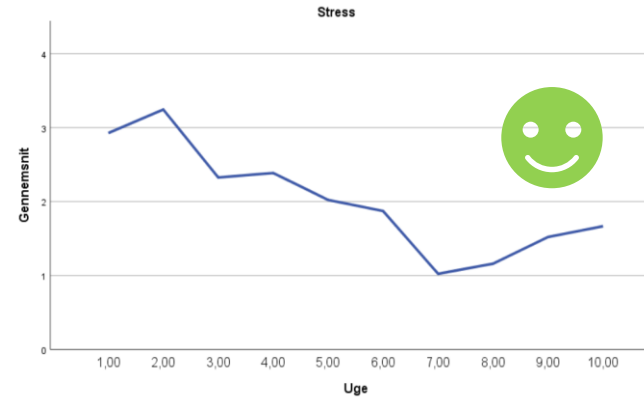
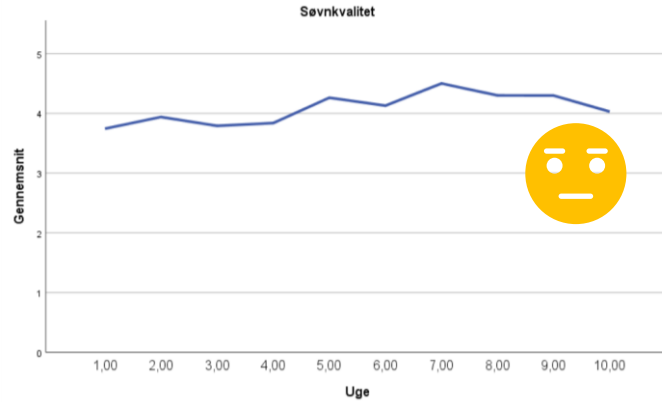
Resultater: dag-til-dag målinger



Resultater: dag-til-dag målinger



Resultater: dag-til-dag målinger



Resultater: Spasticitetsmåling



Ingen signifikant forskel før
og efter TRE

Interviews

Deltagerne fortalte selv at de oplevede:

- ➔ Bedre søvn (5 deltagere)
- ➔ Færre spændinger/mindre anspændthed (5 deltagere)
- ➔ Bedre humør/følelse af at kunne klare problemer (5 deltagere)
- ➔ Bedre blærefunktion (4 deltagere)

"Jeg føler, at jeg er blevet meget mere let i hovedet, bekymrer mig ikke så meget, tager ikke tingene så tungt, føler jeg er på vej tilbage til den jeg var for lang tid siden, hvor jeg kan være mere sådan bekymringsfri på en måde."

"Der gik måske en måned før jeg kunne mærke det. Og så kunne jeg sove længere (sammenhængende). Det virker på min søvn. Jeg sover bedre om natten efter træning (...) Jeg kan sove måske 6 timer om natten, før jeg skal på toilet."

"En feel-good følelse af at være nærværende i kroppen, mindre anspændt i hoved og krop. Lidt mere 'loose'."

"...dejligt at jeg pludselig kunne gå på toilet alle vegne. Jeg har ellers haft et traumatisk forhold til toiletbesøg. Men nu kunne jeg bare gå ud på et toilet jeg ikke kendte og tisse. Det har jeg ikke kunne i årevis..."



TRE – hvad nu?

- ➔ Klare positive tendenser ift. flere symptomer og tilstande
- ➔ Et større studie med kontrolgruppe skal bekræfte fundene

MS Life Logging





Spor 1: Hvilke behov og ønsker har mennesker med sclerose til aktivitetsure, og kan aktivitetsure give øget indsigt i egen sygdom samt øge graden af empowerment i hverdagen?

Spor 2: Kan data fra aktivitetsure bruges i forbindelse med behandling og rehabilitering?

Projektets forløb

- 61 deltagere med sclerose
- 11 deltagere med sundhedsfaglig baggrund (fysioterapeuter, sygeplejersker, neurologer og én alm. praktiserende læge)





Apple Watch 3 (N=4)

- Kørestolsfunktion
- GPS
- Puls
- Vandafvisende



Fitbit HR Alta (N=22)

- Simpelt display på ur og tilhørende app
- Puls



- **Garmin Vivofit 4**
(N=31)
- Kan holde batteri ét år
- Vandafvisende



Misfit Shine 2 (N=5)

- Kan sættes andre steder end håndledet
- Urskive afrapporterer aktivitet ved farvet ring

Resultater: Spor 1

Aktivitetsure kan give en større indsigt i søvn og aktivitetsniveau og sammenhængen til fatigue.

”Min fys han kiggede på min fitbit, hvor han så sagde, det er egentlig mærkeligt, når du har haft en høj aktivitet, så sover du ikke om natten. Det havde jeg ikke lige lagt mærke til, men det gjorde han. Det var ikke noget jeg havde tænkt over, at det havde en sammenhæng. Det var nyt.”

”Jeg har tænkt hold kæft hvor er jeg træt nu, og så har jeg kigget på den og tænkt, okay det forstår jeg egentlig godt. Det har gjort, at det har været lidt nemmere at acceptere, at jeg er blevet træt. Fordi jeg kan se, at jeg nogen dage bare går meget mere uden at tænke over det.”

Resultater: Spor 1

Aktivitetsure kan gøre det lettere at handle og ændre på forhold, der har betydning for ens symptomer.

”Det er rart at få den viden. Så jeg kan arbejde med det og se om der er noget der hænger sammen. (...). Jeg har tænkt over min aktivitet. Jeg må gerne være aktiv, men det skal heller ikke være sådan, at jeg knokler bare derudaf. Der skal være en balance i aktivitetsniveauet. Når jeg har lavet omkring de 2000 (point på hende Misfit) eller over de 2000, så har det været for meget.”

Resultater: Spor 2

Data fra aktivitetsure kan styrke dialogen med behandlere

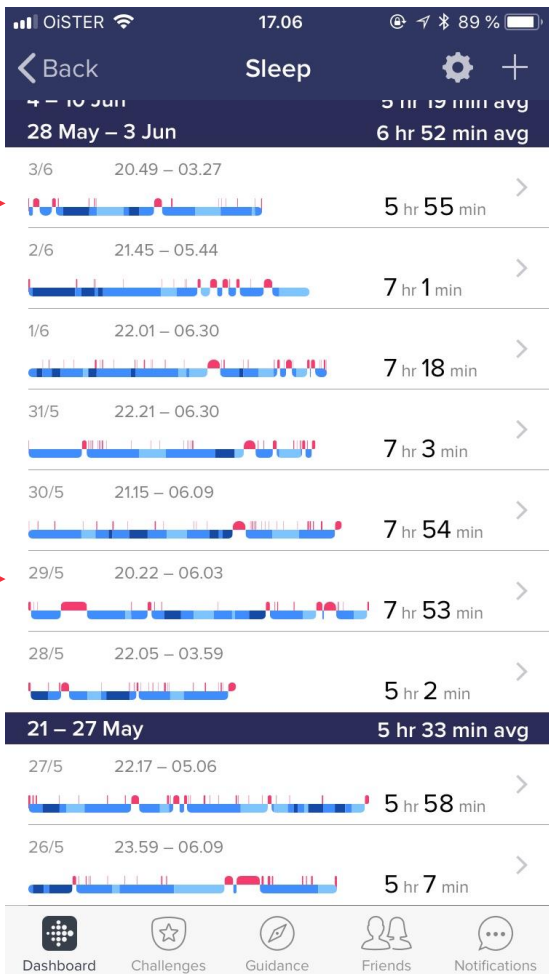
”Altså det kunne jo sagens fungere i forhold til, sådan rent træningsmæssigt. Der kunne man bruge det til at sige jamen hvor er patienten henne nu før jeg starter træning. Hvad er det patienten skal sigte efter, eller hvad skal patienten gøre [i hverdagen] for at holde niveau.” – Fysioterapeut

”Det er også vigtigt, at sclerosepatienter oplever deres sygdom kropsligt og ikke udelukkende forstår den gennem en teknologi, de skal også huske at mærke efter”

”Det der er godt, inden man skal til sådan en samtale, er at have forberedt sig, inden man tager afsted. Samtalen ville blive hjulpet af, hvis man kunne give mere præcise svar, og det kan den her faktisk være med til (hendes Fitbit)”

Behandlere er positivt indstillet overfor data fra aktivitetsure, dog med visse forbehold

At bruge data fra aktivitetsure må ikke blive en ekstra arbejdsopgave for behandlerne.



Eksempel på brug af data fra aktivitetsur

"Jeg brugte det til at måle søvn, og her virkede det rigtig godt. Jeg talte og med neurolog angående dette da jeg har problemer med at sove. Jeg ændrede så medicin til noget der gør at jeg sover bedre og det kunne tydelige ses via app'en at mit søvnmønster ændrede sig. Jeg sov 2-3 timer mere og var mindre vågen om natten. Dette var en stor hjælp."

Startede med ny medicin mod nervesmerter 29. maj 2018. Stoppedes igen 3. juni 2018

76 % (44) af deltagerne forventer, at de fortsat fast vil benytte sig af et aktivitetsur

19 % (11) af deltagerne forventer, at de vil benytte et aktivitetsur i perioder efter behov

Se mere på hjemmesiden

[VIDEN OG NYT](#)[LEV GODT MED SCLEROSE](#)[MEDLEM OG FRIVILLIG](#)[STØT](#)[Log ind](#)

[Ny med sclerose](#) [Ung og sclerose](#) [Familie og parforhold](#) [Pårørende](#) [Patienthåndbog](#) [Alternativ behandling](#)
[Uddannelse](#) [Arbejdsliv](#) [Fysisk sundhed](#) [Pension](#) [Rettigheder og lovgivning](#) [Kognition](#) [Ny servicelov](#)

[Hjem](#) → [Lev godt med Sclerose](#) → [Fysisk sundhed](#) →

Aktivitetsure og sclerose

Bliv klædt på til mødet
med sundhedsvæsenet

Gode råd før du køber en
wearable

Kom godt i gang med dit
aktivitetsur

Mål og forstå dit søvn- og
aktivitetsniveau

[Kost og sclerose](#)

[Træning](#)

[Søvn](#)

Hvordan kan aktivitetsure bidrage positivt til livet med sclerose?

KORT FORTALT

Her på siden kan du læse om resultater fra forskningsprojektet [MS Life Logging](#). I projektet har vi undersøgt, hvordan mennesker med sclerose kan få gavn af, at monitorere deres søvn og aktivitet med aktivitetsure. Overvejer du selv at anskaffe dig et aktivitetsur, kan du finde gode råd og læse om andres erfaringer, før du beslutter om monitorering af søvn- og aktivitetsniveau er noget for dig.

Igangværende og kommende projekter

– Kort fortalt



Igangværende og kommende projekter

YOGA



Igangværende og kommende projekter



KOSTTILSKUD OG NATURMEDICIN

Igangværende og kommende projekter



KOGNITIVT PROJEKT

(Digitale støtteredskeer)

Igangværende og kommende projekter



GRIB LIVET



Igangværende og kommende projekter





Spørgsmål?



SCLE
ROSE
FORENINGEN

SCLEROSEFORENINGEN
POUL BUNDGAARDS VEJ 1, ST.
DK-2500 VALBY

T: +45 36 46 36 46
SCLEROSEFORENINGEN.DK