



# RevmaRApp prosjektrapport

**En app for aktivitetsregulering og egenmestring ved vedvarende mangel på energi ved revmatisk sykdom**



© www.photos.com 2012.

**Rapportnr**

**1034**

**Forfattere**

**Kristin S. Fuglerud, Kjersti L. Ellingsen, Kristin K. Urrang og Trenton Schulz**

**Dato**

**31.01.2017**

**ISBN-13**

**978-82-539-0544-0**

## **Dokumentinformasjon**

<b>Tittel</b>	<b>RevmaRApp prosjektrapport</b>
<b>Rapportnummer</b>	<b>1034</b>
<b>Forfattere</b>	<b>Kristin S. Fuglerud, Kjersti L. Ellingsen, Kristin K. Urrang og Trenton Schulz</b>
<b>Dato</b>	31.01.2017
<b>ISBN</b>	978-82-539-0544-0
<b>Emneord</b>	aktivitetsregulering, egenmestring, app, universell utforming, tilgjengelighet, velferdsteknologi
<b>Målgruppe</b>	revmatikere, personer som opplever kronisk tretthet pga. sykdom eller skade og behandlere av disse gruppene
<b>Tilgjengelighet</b>	Åpen
<b>Antall sider</b>	33
<b>© Copyright</b>	Norsk Regnesentral, Vitenskapelige Høgskole og Norsk Revmatikerforbund

## Norsk Regnesentral



Norsk Regnesentral (NR) er en privat, uavhengig stiftelse som utfører oppdragsforskning for bedrifter og det offentlige i det norske og internasjonale markedet. NR ble etablert i 1952 og har kontorer i Kristen Nygaards hus ved Universitetet i Oslo. NR er ledende i Norge innen utvalgte deler av informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Innen IKT-området har NR innsatsområdene e-inkludering, informasjonssikkerhet og smarte informasjonssystemer. NR er et av Europas største miljøer innen anvendt statistisk-matematisk modellering og har et senter for forskningsdrevet innovasjon, Big Insight, med finansiering fra Norges forskningsråd og private selskaper. Det jobbes med et bredt spekter av problemstillinger, for eksempel finansiell risiko, jordobservasjon, estimering av fiskebestander og beskrivelse av geologien i petroleumsreservoarer. NRs visjon er forskningsresultater som brukes og synes.

## Vitenskapelig høgskole Institutt for vernepleie og ergoterapi



VID Vitenskapelig høgskole, tidligere Diakonhjemmet høgskole, er en akkreditert, privat utdanningsinstitusjon med studietilbud innen helse- og sosialfag, diakoni og ledelse, og er i dag landets største diakonale høgskole. Høgskolen har ca. 2300 studenter på ulike bachelor-, master- og videreutdanninger og er lokalisert både i Oslo og Sandnes. Institutt for vernepleie og ergoterapi ligger i Sandnes i Rogaland. Instituttet har utdanninger på bachelornivå i vernepleie og ergoterapi og driver videreutdanning innen rehabilitering og tverrfaglig veiledning. Videre tilbys videreutdanninger i familierterapi og metodisk boligsosialt arbeid i samarbeid med institutt i Oslo.

Som høyere utdanningsinstitusjon er høgskolens oppgaver å drive utdanning, forskning og formidling. Høgskolen tilbyr utdanning til tjenester innen helse-, sosial- og kirkesektorene, forsker på profesjonell praksis innenfor de samme tjenestene, og setter dem inn i en verdimelessig sammenheng. Forskningsvirksomheten ved høgskolen skal strekke seg etter å oppnå resultater av høy nasjonal og internasjonal kvalitet på forskning innen verdier og relasjoner i profesjonell praksis, det vil si profesjonsbasert og tverrfaglig arbeid i de fagområder høgskolen har tilbud om utdanning. Videre skal forskningsvirksomheten være praksisrelevant og utdanningsorientert og strekke seg etter å utvikle ny kunnskap for praksis og utdanning innenfor høgskolens fagområder. Ved Institutt for vernepleie og ergoterapi forskes det innenfor temaområdene relasjoner i profesjonell praksis, deltakelse og mangfold.

## Norsk Revmatikerforbund



NORSK REVMATIKERFORBUND

Norsk Revmatikerforbund (NRF) er en pasientorganisasjon for personer med alle typer revmatiske sykdommer og andre muskel-skjelett-tilstander. NRF er en av landets største pasientorganisasjoner med rundt 36 000 medlemmer.

Organisasjonens overordnede mål er at alle som er rammet av muskel- og skjelettplager skal få en bedre hverdag. Ambisjonen er at de som er rammet av revmatisk sykdom skal kunne leve gode liv på lik linje med andre - men ut ifra egne forutsetninger. NRF er Norges største brukerorganisasjon for mennesker med revmatisk sykdom.

## **Forord**

En stor takk til de deltagende institusjoner, Norsk Revmatikerforbund, VID høgskole, (tidligere Institutt for vernepleie, Diakonhjemmet Høgskole), til medlemmer i Revmatiker forbundet som har deltatt i ulike aktiviteter, fokusgrupper og workshops, til medlemmene i Referansegruppen, og ikke minst til Ekstrastiftelsen for finansiering.

På vegne av prosjektgruppen,

Kristin Skeide Fuglerud



## **Sammendrag**

Denne rapporten oppsummerer erfaringer, valg, beslutninger og resultater fra RevmaRAapp prosjektet. Gjennom prosjektet har vi utviklet en egenmestringsapp for i mennesker med revmatisme og andre mennesker som opplever tretthet og utmattelse over tid. Appen er basert på aktivitetsregulering. Det er en mestringsstrategi som går ut på å prioritere og porsjonere de daglige aktivitetene for gjennom det å utnytte den begrensede energien mest mulig effektivt. Det kan gi økt mestring og bedre mulighet for å delta i prioriterte og betydningsfulle aktiviteter Gjennom appen kan brukerne registrere sine daglige aktiviteter over en begrenset periode. Deretter kan de sortere aktivitetene i forhold til energibruk og betydning, og dermed få oversikt over egne aktivitetsmønstre. Applikasjonen kan bidra til at brukere setter egne mål, som kan føre til en atferdsendring. Målet er å hjelpe brukeren til å få en oversikt over sine egne aktivitetsmønstre, og deretter reflektere over hvorvidt og hvordan de kan prioritere og regulere sine aktiviteter, for å bedre opprettholde energi for de viktigste tingene i livet.

## **Abstract**

This report summarizes experiences, choices, decisions and results of the RevmaRAapp project. The project RevmaRAapp was about developing a self-management app for people with rheumatism and other people that experience fatigue over time. It is based on the theory of activity pacing which is a coping strategy. The idea is that by prioritizing and dividing the daily activities into smaller and more manageable portions one may prevent relapses and over time one may gain more energy. Through the app, users can register their activities over a limited period. Then they can sort the activities by energy and importance and get an overview of their own activity patterns. The app will encourage users establishing their own goals. The aim is to help the user to get an overview of their own activity patterns, and then reflect upon whether and how they can prioritize and regulate their activities to better maintain energy for the most important things in their lives.

# Innhold

Dokumentinformasjon .....	2
Norsk Regnesentral.....	3
Vitenskapelig høgskole Institutt for vernepleie og ergoterapi .....	3
Norsk Revmatikerforbund.....	4
Forord.....	5
Sammen drag.....	7
Abstract.....	7
Innhold .....	8
Figuroversikt.....	9
<b>1 Introduksjon .....</b>	<b>10</b>
1.1 Organisering og finansiering av Revmarapp prosjektet .....	10
1.2 Målgruppe for rapporten .....	10
<b>2 Bakgrunn .....</b>	<b>11</b>
2.1 Behov for veiledning, støtte og motivasjon til forebygging .....	11
<b>3 Utvikling av forebyggende app for smarttelefon og nettbrett .....</b>	<b>12</b>
3.1 Avgrensning av prosjektet.....	13
3.1.1 Målsetting for prosjektet.....	14
3.1.2 Målsettinger for appen .....	15
3.1.3 Målgruppe for appen .....	15
3.1.4 Plattform.....	16
3.1.5 Referansegruppe .....	16
<b>4 Relatert arbeid .....</b>	<b>16</b>
4.1 Helseinformasjon og helse-app'er.....	16
4.2 Apper for revmatikere .....	16
4.3 Vedvarende utmattelse ved sykdom.....	17



<b>5</b>	<b>Utvikling av appen</b> .....	<b>19</b>
5.1	Brukertrentert utvikling .....	19
5.2	Hvor ofte skal man registrere aktiviteter, og over hvor lang periode? .....	19
5.2.1	Anbefalinger .....	19
5.3	Forhåndsdefinerte aktiviteter eller egendefinerte? .....	20
5.3.1	Anbefalinger .....	21
5.4	Vurderingsparametere og aktivitetsoversikt .....	22
5.4.1	Utkast til aktivitetsparametere .....	22
5.4.2	Utkast til aktivitetsoversikt .....	22
5.4.3	Aktivitetsparametere – valgt løsning .....	24
5.4.4	Aktivitetsoversikt – valgt løsning .....	25
5.5	Målsetting .....	26
5.5.1	Anbefalinger .....	26
5.5.2	Refleksjon og målsetting – valgt løsning .....	27
<b>6</b>	<b>Oppsummering og resultat</b> .....	<b>29</b>
<b>7</b>	<b>Videreføring</b> .....	<b>29</b>
<b>8</b>	<b>Referanser</b> .....	<b>30</b>
	<b>Vedlegg: Eksempler på skjema for aktivitetsregistrering</b> .....	<b>32</b>

## **Figuroversikt**

Figur 1:	Utkast aktivitetsregistrering .....	22
Figur 2:	Utkast til aktivitetsoversikt .....	23
Figur 3:	Aktivitetsregistrering - valgt løsning .....	24
Figur 4:	Aktivitetsoversikt.....	25
Figur 5:	Målsetting – redusere røde aktiviteter .....	27
Figur 6:	Målsetting – øke grønne aktiviteter.....	28

# 1 Introduksjon

I tiden som kommer vil vi i følge Folkehelseinstituttet (2010) få flere personer med kroniske lidelser og behov for behandling, dels som en konsekvens av demografiske endringer og dels som en følge av befolkningens helseatferd. Denne utfordringen kan ikke løses bare i helsesektoren, men må møtes med en bred tilnærming på mange arenaer. *HelseOmsorg21-strategien (2014) skal legge til rette for en målrettet, helhetlig og koordinert innsats for forskning, utvikling og innovasjon i helse- og omsorgsområdet.* Utfordringsbildet i «Helsenorge» tilsier en økt vekt på forebygging og folkehelse, og å styrke brukerne i selv å håndtere sine utfordringer. Dette mener de kan fremmes ved å skape en helhetlig tenkning rundt satsingen på helse- og omsorgskunnskap, samt teknologi, gjennom å kople myndigheter, tjenester, næringsliv, forskningsmiljøer og høyere utdanning nærmere sammen.

Revmatiske sykdommer har stor utbredelse og medfører en rekke negative konsekvenser på person- og samfunnsnivå. Forebyggende aktiviteter og tiltak er viktig for å unngå uønskede konsekvenser av revmatisk sykdom. Kunnskap og forståelse gir større mulighet for endring av helseatferd og egenmestring. Personer med revmatisk sykdom har derfor behov for enkel tilgang til verktøy som kan bidra til dette.

## 1.1 Organisering og finansiering av Revmarapp prosjektet

RevmaRAApp prosjektet ble finansiert av ExtraStiftelsen. Norsk Revmatikerforbund var prosjektansvarlig. Forskningsinstituttet Norsk Regnesentral har hatt ansvar for prosjektledelse. Øvrige samarbeidspartner i prosjektet har vært VID – Vitenskapelig høyskole, Institutt for Vernepleie og Ergoterapi (tidligere Diakonhjemmet Høgskole i Sandnes, Institutt for Vernepleie og Ergoterapi). Prosjektet var i utgangspunktet toårig, men ble forlenget med et sluttår og ble dermed avsluttet ved utgangen av 2016.

## 1.2 Målgruppe for rapporten

Målgruppen for denne rapporten er alle som er opptatt av verktøy for egenmestring av kroniske sykdommer, spesielt revmatiske sykdommer og sykdommer som medfører vedvarende utmattelse.

## 2 Bakgrunn

Revmatiske sykdommer omfatter om lag 200 ulike diagnoser som kan påvirke ledd, bløt- og annet vev, organer og kroppssystemer (Ihlebak & Lærum 2004). I Norge har over 300 000 personer en revmatisk diagnose (NRF n.d.). De mest utbredte sykdommene er artrose, revmatoid artritt, og Bekhterevs sykdom, og vanlige symptomer er smerte, stivhet, og tretthet (Ihlebak & Lærum 2004). Utover symptomene medfører revmatiske sykdommer en rekke negative konsekvenser både på person- og samfunnsnivå. Andelen uførepensjonister med muskel- og skjelettsykdommer er sterkt økende med stigende alder, og blant 60-67-åringene nærmer andelen seg 40 prosent (Lindbøl 2012). Redusert fysisk funksjonsevne og livskvalitet erfares av mange, og samfunnet får økte behandlings- og sosiale utgifter som en konsekvens av revmatiske sykdommer (Ihlebak & Lærum 2004; Lindbøl 2012).

### 2.1 Behov for veiledning, støtte og motivasjon til forebygging

For å begrense uønskede konsekvenser av revmatisk sykdom, er det viktig med forebyggende tiltak, og å bidra til individuell sykdomsmestring. Samhandlingsreformen vektlegger forebygging framfor å reparere. Videre legges det vekt på å styrke fagmiljøer ved at de kan samarbeide og utveksle erfaringer slik at dette kommer pasientene til gode (Helse og omsorgsdepartementet 2008). Dette gjelder også revmatiske sykdommer (Eriksen et al. 2010). Den demografiske utviklingen og endringer i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne. For å imøtekomme dette er det viktig med fokus på pasientenes helhetlige og individuelle behov og på å støtte og motivere til egenmestring (Andreassen et al. 2012).

Økt bruk av eHelse blir gitt høy prioritet i en rekke førende dokumenter fra myndighetene (Helse og omsorgsdepartementet 2008; Hagenutvalget 2011). Videre blir motiverende verktøy, som f.eks. mobil-apper, framhevet som særlig viktig i (Anon n.d.).

### 3 Utvikling av forebyggende app for smarttelefon og nettbrett

For å imøtekomme behovet for kunnskapsbaserte og tilpassede forebyggende tiltak blant personer med revmatisk sykdom ønsket Norsk Revmatikerforbund (NRF) i samarbeid med Norsk Regnesentral (NR), Institutt for vernepleie og ergoterapi ved Diakonhjemmet høgskole (IVE), å utvikle et digitalt verktøy for å støtte og motivere til forebygging og egenmestring. Vårt utgangspunkt var tanken om at enkel tilgang til kvalitetssikret og tilpasset informasjon for revmatikere via en app kanskje kunne bidra til bedre egenmestring av egen sykdom.

Økt kunnskap og forståelse kan gi større mulighet for endring av helseatferd og derved fremme egenmestring av kronisk sykdom. Målsettingen var å utvikle en app som er faglig kvalitetssikret og tilgjengelig på norsk. For at revmatikere skal kunne ta i bruk app'en som et støttende og forebyggende verktøy er det helt sentralt at den dekker brukernes behov, at den er enkel og brukervennlig og oppleves som nyttig og motiverende (Law et al. 2009). Det er viktig å fokusere på tilgjengelighet og universell utforming av brukergrensesnittet, da sykdommer rammer alle, inkludert de med funksjonsnedsettelse. Spesielt bør man tenke på at personer med revmatiske sykdommer kan ha redusert håndfunksjon, samt at det er mange eldre i denne gruppen. Det kan bety nedsatt syn og hørsel. For best mulig å møte brukernes behov, er brukermedvirkning i utviklingen helt sentralt (Fuglerud & Sloan 2013; Røssvoll & Fuglerud 2013).

Høsten 2012 ble det gjennomført en målgruppestudie med 337 respondenter i regi av Revmatiker-forbundet (Kristensen & Boye 2012). Omtrent halvparten av respondentene var positive til app'er på tross av at gruppen inkluderte en god del eldre over 60 år. NRF har målt en økning i bruken av sine nettsted, og man forventet at interessen for app også ville øke ytterligere i tiden framover. Basert på kommentarer fra denne undersøkelsen og andre innspill, blant annet fra en uformell forespørsel om interessen for denne typen verktøy på Norsk Revmatikerforbunds Facebook side, kom følgende forslag til mulig innhold i apper for revmatikere:

- Trenings- og aktivitetsdagbok
- Kosthold
- Smertedagbok
- Værendringer og søvnkvalitet
- Påminnelser og oversikt over medisiner
- Fysiske øvelser og avspenning
- Leddvernsprinsipper

- Energijøkonomisering
- Informasjon om hjelpemidler
- Brukererfaringer/eksempler
- Aktuelle tiltak fra NAV

Vi tolket de mange forslagene fra medlemmer i NRF til app-innhold som optimisme og interesse i forhold til å ta i bruk apper som egenmestringsverktøy.

### **3.1 Avgrensing av prosjektet**

NRF sine medlemmer er en svært bred gruppe. Mange har ikke en diagnose, men i følge Folkehelseinstituttet vil de fleste i løpet av livet ha sykdommer eller plager knyttet til muskel- og skjelettapparatet (Folkehelseinstituttet 2014). Videre utgjør denne diagnosegruppen den vanligste årsaken til sykefravær og uføretrygd.

Det kan være en utfordring å finne konkrete forskningsbaserte råd dersom man ikke har en avgrenset og spesifikk målgruppe. For eksempel vil rådene med hensyn til i hvilken grad man skal være i aktivitet kunne variere, både med hensyn på symptomer og diagnose. Dette ble en sentral problemstilling tidlig i prosjektet.

Vi ønsket å lage en app som kunne være aktuell for mange av NRF sine medlemmer, og ikke for en spesifikk diagnosegruppe. Dette ledet oss retning av å se på muligheten for å utvikle et verktøy for egenmestring av aktivitet uavhengig av diagnose. Samtidig, i forhold til et to-årig prosjekt med begrensede prosjektmidler, var det behov for en klar målsetting og avgrensing.

Mange med revmatisk sykdom opplever at de er trette, slitne og utmattede. Vedvarende utmattelse er et svært vanlig symptom ved revmatisk sykdom og en rekke andre sykdommer (mer om dette i kap. 4.3). Det finnes få fullgode tiltak mot vedvarende tretthet, og ingen enkelttiltak som hjelper for alle. Ofte er det nødvendig med en tverrfaglig tilnærming, med en kombinasjon av medisiner, trening, kognitiv terapi, trening i oppmerksomt nærvær, bevisstgjøring og regulering og prioritering av aktiviteter i hverdagen (Berge et al. 2014).

Ut fra denne diskusjonen kom vi fram til at hovedformålet med appen skulle være bevisstgjøring med hensyn til mestring av egen hverdag. Momenter som kom opp var knyttet til enkel kartlegging, samt bevisstgjøring med tanke på hvordan sykdommen påvirker livet og hverdagen. Vi ville finne ut om godt tilrettelagte informasjon i appen kunne være med på en slik bevisstgjøring.

Kartlegging av daglig aktivitet kan kanskje bidra til bevisstgjøring og derved gi grunnlag for prioriteringer. For eksempel; Hvilke aktiviteter bruker jeg mye tid på? Hvilke aktiviteter tapper meg for energi? Hvilke aktiviteter er viktig for meg? Hvilke parametere er viktige for meg? (trøtthet, stivhet, plikt, mestring, smerte etc.).

Vi ville ta utgangspunkt i eksisterende skjemaer for kartlegging av aktivitet (KDA) med tilhørende parametere (se eksempler på skjemaer i vedlegg). Med dette fokuset var vi enige om at det ikke ville være nødvendig å avgrense målgruppen med hensyn til diagnose.

Det var altså enighet om at fokuset først og fremst skulle være på bevisstgjøring med hensyn til mestring av egen hverdag gjennom aktivitetsregistrering. Tanken var at denne bevisstgjøringen vil danne grunnlaget for god aktivitetsregulering, som igjen kan bidra til bedre helse og livskvalitet for den enkelte. For å oppnå dette anså vi følgende punkter som viktige:

- Det bør være lett å registrere aktiviteter og vurdere aktivitetene langs ulike parametere, som energi, mestring, og hvor viktig aktiviteten er, etc.
- Brukeren skal selv kunne velge om man ønsker å fylle ut alle eller bare noen av parameterne, f.eks. i forhold til hva man er opptatt av.
- Det er nødvendig å finne et balansepunkt for hvor ofte det er nødvendig å registrere aktiviteter uten å overbelaste brukeren. Jo flere registreringspunkter, jo lettere er det å lage oversiktlige framstillinger Samtidig vil hyppig registrering være en belastning for brukeren.
- Vurdere mulighetene for å legge inn gode spørsmål for å hjelpe brukeren til å tenke gjennom sine daglige aktiviteter, hvor viktige de er og hvilken belastning de gir, for evt. å vurdere om det kan være lurt å endre noe.

### **3.1.1 Målsetting for prosjektet**

RevaRApp-prosjektet skulle bidra til egenmestring av revmatisk sykdom gjennom utvikling av en applikasjon for smarttelefon og nettbrett som inneholder kvalitetssikret funksjonalitet for å fremme aktivitet og deltakelse og forebygge funksjonstap og negativ sykdomsutvikling. Videre skal applikasjonen

- være en digital ressurs som stimulerer og motiverer til egenmestring
- være logisk oppbygget, kvalitetssikret, oppdatert og enkel å bruke
- være tilgjengelig for alle og basert på prinsippene om universell utforming
- utvikles og utprøves i samarbeid med målgruppen og fagmiljøer

### 3.1.2 Målsettinger for appen

Formålet med appen skal være bevisstgjøring med hensyn til mestring av egen hverdag. For å oppnå dette formulerte vi følgende delmål:

- Appen skal bidra til bedre forståelse for at oversikt over aktivitetsmønstre kan gi muligheter for endring gjennom aktivitetsregulering, dvs. å finne alternative strategier som vil fremme funksjonsnivå.
- Brukere av appen skal få hjelp til å få oversikt over sine aktivitetsmønstre gjennom funksjonalitet for registrering av aktiviteter og ved å presentere disse aktivitetsregistreringene på ulike måter.
- Brukeren skal få et bevisst forhold til aktivitetsvalg og aktivitetsutførelse i forhold til funksjonsnivå.
- Appen skal bidra til bevisstgjøring av hvordan aktivitetsmønstrene påvirker funksjonsnivået ved å stille refleksjonsspørsmål

Appen tar utgangspunkt i kunnskap om aktivitetsregulering. Dette handler om

- å oppnå en balanse mellom aktivitet og hvile
- de tre p-er, planlegge, posisjonere og prioritering
- gradert aktivitet (Pacing)

Aspekter som kan være viktig for planlegging og prioritering kan være

- Nødvendige gjøremål?
- Ønskelige gjøremål?
- Er aktiviteten krevende?
- Etc.

Eksempler på refleksjonsspørsmål kan være:

- Kan krevende aktiviteter fordeles gjennom dag/uke?
- Kan tempo, varighet, rekkefølge og tidspunkt justeres?
- Er det mulig å legge inn variasjon og pauser?
- Er det mulig å oppnå en annen arbeidsfordeling?

### 3.1.3 Målgruppe for appen

- Primærmålgrupper for app'en er personer med revmatisk sykdom som opplever vedvarende utmattelse.
- Sekundærmålgruppe er fagpersonell innen helsevesenet som kan foreslå bruk av appen som en del av eller et supplement til et behandlingsopplegg, men

også andre grupper som opplever utmattelse og som dermed kan ha nytte og interesse av en slik app.

### **3.1.4 Plattform**

Det ble tidlig diskutert om appen skulle utvikles for både IOS og Android. Prosjektgruppen mente at det vil være bedre å konsentrere seg om en plattform, og dette ble derfor tatt opp med ekstrastiftelsen. Fagutvalget synes generelt det er uheldig at man lager en app for bare én plattform, noe som ekskluderer mange potensielle brukere. Men de uttrykte forståelse for at det er et økonomisk spørsmål. Utvalget anbefalte derfor at man lager en god app for iOS nå og en tilsvarende for Android om kort tid med andre midler. Og at man under utviklingen av appen er bevisst på at den skal være for to plattformer. Man kan da gjøre gode valg i utviklingen sammen med proffe utviklere og på den måten få ned totalkostnadene.

### **3.1.5 Referansegruppe**

Det har vært en bredt sammensatt referansegruppe knyttet til prosjektet.

## **4 Relatert arbeid**

### **4.1 Helseinformasjon og helse-app'er**

Det finnes i dag en stor mengde helse-relaterte apper. I følge Teknologirådet og Datatilsynet fantes det ved starten av 2013 omlag 40 000 helse-apper (Helsedirektoratet 2013). Det er ofte svært enkelt å installere slike helse-app'er på en smarttelefon eller et nettbrett. Samtidig er det en utfordring at helsepersonell ofte ikke har vært involvert eller konsultert ved utviklingen av slike helseapper, og mange apper har også sikkerhets- og personvernutfordringer (Boulos et al. 2014). Samtidig viser forskning at mange opplever helse-relaterte apper som nyttige (Wang et al. 2016).

### **4.2 Apper for revmatikere**

Det finnes svært mye informasjon på internett om revmatiske sykdommer, både ren informasjon og informasjon og som funksjonalitet i apper. Men denne informasjonen er av svært varierende kvalitet, selv om en undersøkelse tyder på at det også har skjedd en viss forbedring i løpet av det siste tiåret (Castillo-Ortiz et al. 2016). I en vurdering av kvaliteten av engelskspråklige nettsider med informasjon om revmatiske sykdommer, ble 37 % av nettsidene vurdert til å ha god kvalitet (ibid).



Det finnes også en rekke app'er om revmatisk sykdom. De fleste er laget for pasienter for blant annet å registrere symptomer, medisinbruk, logge trening, finne ut mer om revmatiske sykdommer, med mer. De fleste av de nevnte app'er er på engelsk eller andre språk, og innholdet er ofte ikke bearbeidet og tilpasset til norske forhold. Det er også vanskelig å finne ut i hvilken grad de utenlandske app'ene er kvalitetssikret av helsepersonell. Mange brukere trenger veiledning og støtte i å finne nyttige og kvalitetssikrede apper.

### 4.3 Vedvarende utmattelse ved sykdom

En stor utfordring for mange med kroniske og langvarige sykdommer er følelsen av manglende energi, slitenhet og utmattelse. I tillegg til at vedvarende utmattelse, såkalt *fatigue*, er hovedsymptomet ved kronisk utmattelsessyndrom (CFS) og Myalgic Encephalomyelitis (ME), er dette svært vanlig ved en rekke andre sykdommer, som f.eks. revmatologiske-, nevrologiske sykdommer, diabetes samt ved noen kreftformer (Norheim et al. 2011; Hewlett et al. 2011). Videre rammes også personer med mage-tarmsykdommer, hjerte-karsykdommer, muskelsykdommer, psykiske lidelser, stresstilstander, utbrenthet og personer med kroniske infeksjoner som hiv/aids og hepatitt C (Berge et al. 2014). Fatigue kan defineres som en overveldende opplevelse av tretthet, nedsatt energi, og en følelse av utmattelse (Norheim et al. 2011). Fatigue er en kompleks tilstand som er vanskelig å beskrive og den har ingen objektiv tegn (*marker*) som er konsistent i forhold til måling.

Det mangler kunnskap om fatigue, både med tanke på årsaksforhold og behandling. Konsekvensene av denne tilstanden påvirker hele personens livssituasjon, på mulighet for deltakelse på alle arenaer, hjemme, i arbeid og i det sosiale og samfunnsmessige liv (Norheim et al. 2011; Cramp et al. 2013). En bred tilnærming er derfor nødvendig. En biopsykososial modell betrakter helse som et dynamisk- og interaksjonssystem, med synergier mellom biologiske, psykologiske og sosiokulturelle faktorer, som former pasientens respons på sykdommen og den påvirkning sykdommen har på pasientens liv. Endringer på et område vil føre til endring på de andre områdene (Dures et al. 2012)

Det kan oppstå ulik respons på sykdom og fatigue som kan gi ulik ytterpunkter i atferd. På den ene siden kan en i for stor grad unngå eller slutte med gjøremål for å minimere fare for økte symptomer (underaktivitet). På den andre siden kan en i for stor grad fastholde et for høyt aktivitetsnivå (overaktivitet), noe som kan resultere i økte symptomer, og ytterligere utmattelse som resultat (Andrews 2013, Nielson 2014).

Flere studier har vist positiv effekt ved enkelte ikkefarmakologiske intervensjoner. Cramp et al (2013) studerte ikkefarmakologiske intervensjoner for mestring av fatigue hos personer med reumatoid artritt. I denne systematiske oversikten fant man positiv effekt ved kognitiv atferdstilnærming og gradert fysisk aktivitet. Flere andre har sett positiv effekt av kognitiv atferdsterapi (CBT) for personer med kronisk fatigue (White et al. 2013; Hewlett et al. 2011; Dures et al. 2012). Forskning tyder også på at egenmestring av fatigue kan være kost-effektiv sammenlignet med konvensjonell behandling (Meng et al. 2014).

Sentrale elementer i disse intervensjonene er at pasienten selv skal identifisere sammenhengen mellom egne tanker, følelser, atferd og symptomer. Ofte benyttes dagbok og refleksjonsspørsmål for at pasientene skal få bedre grunnlag for å utvikle gode mestringsstrategier, problemløsning, samt å sette målsettinger ut fra egne behov og forutsetninger (Dures et al. 2012; Hewlett et al. 2011).

En utbredt utfordring for personer i målgruppen kan være at de kommer i en vond sirkel der de kutter ut energigivende aktiviteter som eksempelvis fysisk aktivitet og lystbetonte aktiviteter, og står igjen med pliktaktiviteter og aktiviteter som tapper for energi. En annen utfordring kan være at man gjør for mye når man har energi, og blir da mer utmattet og trenger lenger tid på å restituere seg (Hewlett 2008).

Det er ikke utført mye forskning på aktivitetsregulering (activity-pacing), men noen studier viser inkonsistente resultater (Walwyn et al. 2013; White et al. 2013; Andrews et al. 2012). Det kan skyldes manglende konsensus om begrepet og intervensjonens innhold. I en artikkel av (Cuperus et al. 2015), settes søkelyset på at utfordringen ved «pacing» kan være at pasientene kan bli for inaktive. (Nielson et al. 2014) peker på to ulike teoretiske tilnærminger i forhold til aktivitetsregulering; 1) *energikonservering*, der en skal «spare» energi til verdsette aktiviteter; 2) *operant* tilnærming som er mer målstyrt der en benytter «pacing» for å øke aktivitetstoleranse over tid.

I vårt prosjekt har vi valgt å se på aktivitetsregulering (activity pacing) som bevisst, tilpasset og målstyrt aktivitetsutførelse som krever innsikt, planlegging, posisjonering og prioritering. Målet er å skape balanse mellom; aktivitet og hvile, plikt og lyst, forbruk og påfyll, samt fordele energi gjennom dagen og uken. Vi benytter derved begge de ovenfornevnte tilnærmingene, og fokuserer på utfordringen ved både over og underaktivitet.

## 5 Utvikling av appen

### 5.1 Brukersentrert utvikling

Appen, som har fått navnet Energiportalen, ble utviklet gjennom en iterativ og brukersentrert prosess. Det vil si at appen ble utviklet gradvis og i flere runder. Vi startet med papir-prototyper, som etter hvert ble implementert som en nedlastbar app. Underveis i prosjektet har vi gjennomført fokusgruppemøter, designworkshops med brukere, referansegruppemøter, brukerevaluering og et eksternt seminar.

Gjennom disse aktivitetene har vi presentert utkast til appen og fått innspill og bidrag fra brukere og fagpersoner. Vi startet med papirprototyper, så powerpoint utkast og deretter en fungerende applikasjon som kunne lastes ned på mobil eller nettbrett (IOS).

Selv om vi hele tiden har hatt fokus på brukervennlighet og tilgjengelighet, viste tilbakemeldingene underveis at det stadig var nødvendig å forenkle appen i forhold til de første ideene vi hadde. En viktig årsak til dette er selvsagt at når man skal lage en app for en gruppe som i utgangspunktet har utfordringer med nedsatt energi, er det viktig at appen i seg selv krever minst mulig arbeid. Det viste seg også at det var en utfordring å presentere registreringene på en enkel og lettoppfattelig måte. Nedenfor presenteres noen av de viktigste problemstillingene som ble diskutert underveis.

### 5.2 Hvor ofte skal man registrere aktiviteter, og over hvor lang periode?

Man kan gi brukeren mulighet til å registrere aktiviteter så ofte man vil, og man kan evt. samle opp og registrere flere aktiviteter over en periode i etterkant (f.eks. registrere hva man har gjort de tre siste timene). Det ble påpekt at hyppig registrering er veldig krevende og at minste anbefalte tidsenhet er 15-30 minutter, men at dette ikke er mulig over lengre tid.

Ved aktivitetskartlegging er det ønskelig at brukeren gjør en detaljert kartlegging. Som et minimum bør man kartlegge et par hverdager og en helgedag. Det ideelle er å registre en hel uke, men i praksis orker mange ikke mer enn et par dager. Dette kan være fleksibelt i appen, men det bør gis klare instruksjoner og anbefalinger. Brukeren bør ledes gjennom dette.

#### 5.2.1 Anbefalinger

- Brukeren må ledes gjennom prosessen og få klare instruksjoner

- Den minste anbefalte tidsenhet for aktivitetsregistrering er 15-30 minutter. Man kan gjerne få mulighetene til påminnelser, f.eks. to eller tre ganger per dag.
- Som et minimum bør brukeren gjøre detaljert registrering på en ukedag og en helgedag. Dersom mulig, vil registrering i en uke gi et rikere bilde.

### 5.3 Forhåndsdefinerte aktiviteter eller egendefinerte?

Prosjektgruppen ønsket innspill på om man burde ha en forhåndsdefinert liste med aktiviteter som brukeren kunne velge fra. Prosjektgruppen utarbeidet forslag til en liste, og ønsket tilbakemelding på om det i det hele tatt burde være en forhåndsdefinert liste, om listen vi foreslo kunne egne seg (evt. med modifikasjoner), eller om andre forhåndsdefinerte lister kunne egne seg bedre.

Momenter i diskusjonene:

- Det ideelle vil være om brukeren selv skriver inn de aktiviteter som de faktisk gjør og ikke bare tar det fra en liste. Dette fordi aktivitetene da vil bli best tilpasset det brukeren faktisk gjør. Dette må veies opp mot at appen skal være lett å bruke. Det er mer krevende å skrive inn alt selv. Erfaringen er at dersom brukeren får en forhåndsdefinert liste, så vil de bruke eksemplene istedenfor å skrive inn egne aktiviteter som passer bedre. Ulempen med forhåndsdefinerte aktiviteter er at dette vil lede brukeren inn på et bestemt spor. Med forhåndsdefinerte aktiviteter kan det lett bli for generelle eller overordnede kategorier. Ved egendefinerte kategorier kan det lett bli flere kategorier som handler om det samme, men som f.eks. er stavet forskjellig. Det vil gi dårligere grunnlagsdata for analyse.
- Hvilke aktiviteter som er aktuelle vil antagelig være forskjellig avhengig av målgruppe, (f.eks. om man har revmatisk sykdom eller ME). En ide kan derfor være å operere med flere ulike lister. Blant aktivitetslister som finnes ble Canadian Occupational Performance Measure, COPM nevnt. Det ble stilt spørsmål ved om denne kunne bli litt for generell i appen, og at det i så fall burde være mulig med individuell tilpassing. COPM er oversatt til en rekke språk. Det er også gjort tilgjengelig på norsk (Kjeken & Sand-Svartrud 2012). En annen mulighet som ble nevnt, var å ta utgangspunkt i ICF, men det krever også tilpassing.
- Enkelhet i bruk er veldig viktig. Nyten av appen avhenger av dette. Majoriteten av revmatikere er 60+. Så mye som mulig bør registreres automatisk. Pulsmåling kan være nyttig, det gir indikasjon på energibruk, også på aktiviteter som man i utgangspunktet tror er lite krevende. Alternative måter å registrere på kan også gjøre jobben lettere, f.eks. taleregistrering.
- Sosiale aspekter og muligheten for å sammenligne seg og få innspill fra andre ble også nevnt. Sosiale aspekter kan være motiverende. Men, dersom man

skal måle seg opp mot andre, så bør det være på i hvilken grad man oppfyller egendefinerte mål, og ikke på spesifikke aktiviteter, da dette er helt individuelt.

### **5.3.1 Anbefalinger**

- Det kom innspill, både fra brukere og referansegruppe på prosjektgruppens foreslåtte aktivitetsliste, særlig på detaljeringsgrad. Det ble foreslått å detaljere noen aktiviteter mer, og at noen kunne fjernes. Prosjektlisten valgte å gå videre med egendefinert aktivitetsliste som ble justert på bakgrunn av tilbakemeldingene.
- Mest mulig automatisk registrering, vurder kobling mot pulsklokke
- Viktig å prøve ut med brukergruppen

## 5.4 Vurderingsparametere og aktivitetsoversikt

### 5.4.1 Utkast til aktivitetsparametere

Det er mange aspekter ved en aktivitet som kan være interessante i analyse av aktiviteter. Etter litteraturgjennomgang foreslo vi følgende parametere; viktighet, plikt/lystbetont, energi og mestring (se Figur 1).

Smerte ble vurdert som en egen parameter på et tidlig stadium i utviklingen, men både på bakgrunn av anbefalinger i litteratur og tilbakemelding fra referansegruppen tok vi vekk denne kategorien. Dette både fordi dette ikke var ment å være en smerteregistreringsapp (her finnes det flere andre verktøy), og fordi det kan være uheldig å fokusere for mye på smerte.

For hver aktivitet kunne man angi tidspunkt, varighet, i hvilken grad aktiviteten føltes viktig, om det ble utført hovedsakelig fordi man følte plikt eller om det først og fremst var lystbetont, hvor mye energi man brukte på aktiviteten. I tillegg kunne man angi hvordan man følte at man mestret aktiviteten.

The screenshot shows a mobile application interface for recording an activity. At the top, there are buttons for 'Avbryt' (Cancel) and 'Ferdig' (Done). The title is 'Ny aktivitet'. Below the title, there are three input fields: 'Husarbeid inne', 'Tidsbruk' (30), and 'Tidspunkt' (27.08.15, 19.58). A red square icon is visible below the input fields. The main part of the screen contains five sliders for rating different aspects of the activity:

- Aktivitetens betydning for meg:** A slider between 'Uviktig' (Unimportant) and 'Viktig' (Important).
- Hvorfor utførte du denne aktiviteten:** A slider between 'Plikt' (Duty) and 'Lystbetont' (Motivated).
- Brukte du eller fikk du energi:** A slider between 'Brukte' (Used) and 'Fikk' (Got).
- Jeg mestret aktiviteten:** A slider between 'Dårlig' (Poor) and 'Godt' (Good).

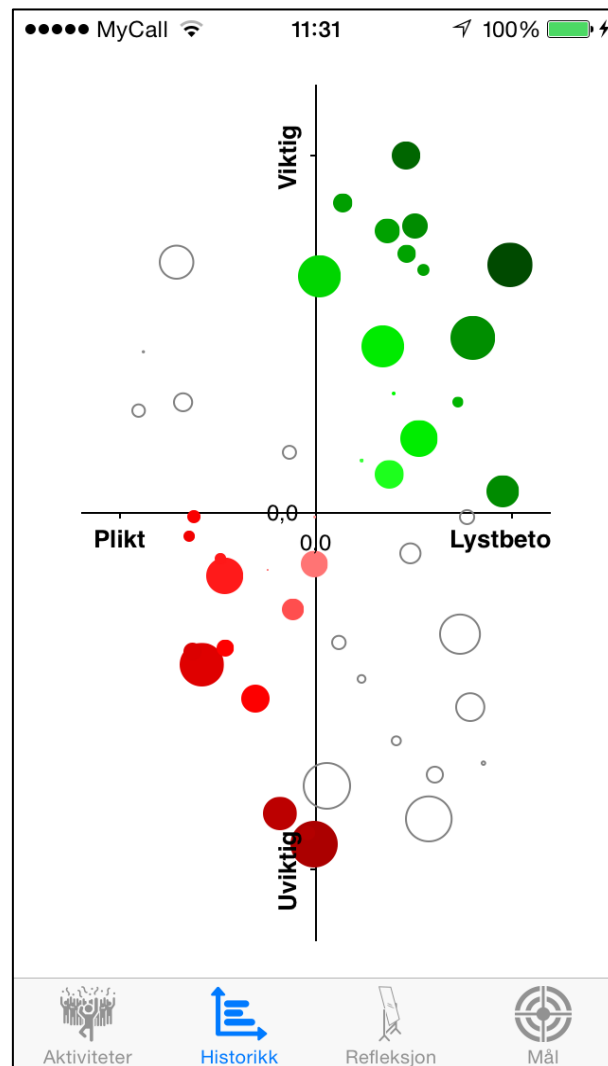
Figur 1: Utkast aktivetsregistrering

### 5.4.2 Utkast til aktivitetsoversikt

På bakgrunn av registrering av parametere; viktighet, plikt/lystbetont, energi og mestring, jobbet vi med hvordan presentere disse på en forståelig måte. Det var en utfordring å vise oversikt over flere vurderingsparametere på en gang. Referansegruppen mente at det var viktig å kunne se flere aktiviteter og parametere i sammenheng.

Figur 2 viser et av våre utkast til aktivitetsoversikt. Hver enkelt sirkel viser en aktivitet, og plasseringen i grafen var avhengig av de ulike parameterne. Parameteren plikt versus lystbetont vises på den horisontale aksene, og parameteren viktig versus uviktig på den loddrette aksene. Tanken var at størrelsen på sirkelen kunne angi hvor mye energi man hadde brukt, eller eventuelt hvor mye tid man hadde brukt. Videre var det mulig å klikke seg inn i hver av de fire kvadrantene for å få en detaljert liste over aktivitetene i den kvadranten.

Tilbakemeldingene fra brukerne viste imidlertid at dette bildet ble for komplisert.



**Figur 2: Utkast til aktivitetsoversikt**

### 5.4.3 Aktivitetsparametere - valgt løsning

Etter en del prøving og tilbakemeldinger fra brukere, ble konklusjonen at vi måtte forenkle det hele ganske kraftig. Vi fant at foruten å få registrert når og hvor lenge en aktivitet ble utført, var det vesentlig at brukeren vurderte aktivitetens viktighet for seg selv, og energibruk. Vi laget også et aktivitetssymbol, en firkant, som endret plassering og farge avhengig av om aktiviteten ble vurdert som lite viktig (rød til venstre) eller svært viktig (grønn til høyre). Størrelsen/lengden på firkanten ble avgjort av energibruken, jo mer energi, jo lengre, dvs. jo mer avlang figur. De grønne aktivitetene er aktiviteter som oppleves som viktige. Jo mørkere grønn, jo mer viktig er aktiviteten. De røde aktivitetene er aktiviteter som oppleves som mindre viktige. Jo mørkere rød, jo mindre viktig er aktiviteten. Dette vises også i aktivitetsoversikten i neste avsnitt.

Operator 15.44

Avbryt Endre Aktivitetet Ferdig

Sosiale aktiviteter >

Tidsbruk Over 2 timer

Starttid 03.06.2016, 20.00

Hvor mye energi brukte du:

Lite Mye

Hvor viktig er denne aktiviteten for deg:

Lite viktig Svært viktig

Info

Aktiviteter Mål

Figur 3: Aktivitetsregistrering - valgt løsning

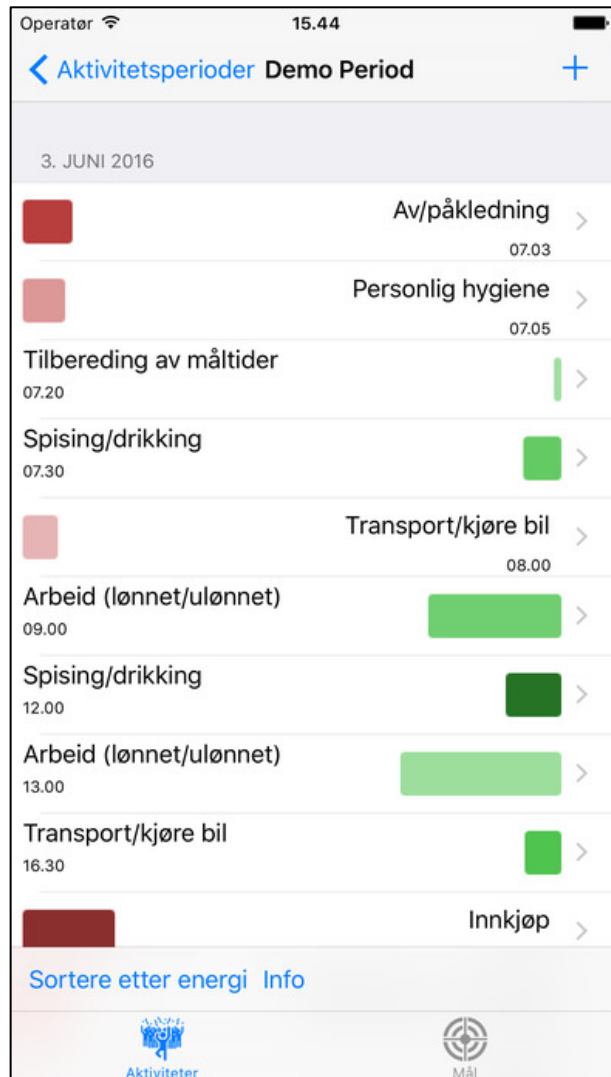


#### 5.4.4 Aktivitetsoversikt – valgt løsning

Listen med aktiviteter blir presentert som en liste. Hver aktivitet har et tilhørende symbol som indikerer hvor energikrevende og viktig aktiviteten var. Denne listen kan også sorteres på energi.

Når brukerne har fått oversikt over aktivitetene, så bør de reflektere over hvordan de kan få mer tid eller krefter til de de ønsker å gjøre. Det kan være omprioritering, der man gjør a, b, men heller bør gjøre x og y, eller energiøkonomisering, der man gjør det samme, men gjør det på en annen måte, på andre tidspunkt på dagen, delt opp i flere mindre økter, sammen med andre, at andre gjør noe av det, etc.

I forhold til over eller underaktivitet, var erfaringene i referansegruppen at når man har mindre energi, så forsvinner sakte men sikkert de aktivitetene som gir glede. Det er vanligvis pliktaktiviteter som står igjen.



Figur 4: Aktivitetsoversikt – valgt løsning

Derfor er det viktig å få til en bevisstgjøring av hva man vil, og hva man savner. Veldig mange gir slipp på fritidsaktivitetene. Det er jo en del av pliktene som man ikke kan gi slipp på. Men, kan man lempe noe på noen av kravene? Det er viktig at brukerne kommer opp med sine egne tanker "Hvilke mål kan jeg fire på i mitt eget liv?", "Hva kan jeg gi slipp på?".

Det kan også handle om hvordan man tenker om hvile. Noen tenker at når jeg er så sliten, så må jeg bare sove. Men mange opplever at søvn ikke er medisinen. Kanskje er det ikke nødvendig å sove i to timer, kanskje kan det være nok å hvile i et kvarter eller en halv time.

Referansegruppen var noe skeptisk til om en slik app er like godt egnet for personer som har problemer med underaktivitet, som for de som har problemer med

overaktivitet. Det bør antagelig kombineres med et behandlingstilbud. Det kan også være vanskelig å rette seg mot både underaktivitet og overaktivitet i en og samme app.

## 5.5 Målsetting

Referansegruppen mente at det at man ser aktivitetsmønsteret er en god start. Men det var skepsis til om det å se aktivitetsmønstre i seg selv er nok til å skape endring. Det kan være behov for å lede brukeren gjennom en aktiv prosess for å få til endring. Måloppnåelse er viktig for at appen skal oppleves som nyttig.

Appen kan gjerne foreslå endring i noen aktiviteter, f.eks. noe man har brukt mye energi på. Brukeren bør bli oppfordret til å velge ut noen få aktiviteter, f.eks. 1-2, som man vil gjøre noe med, og deretter fokusere på å endre dem over en periode.

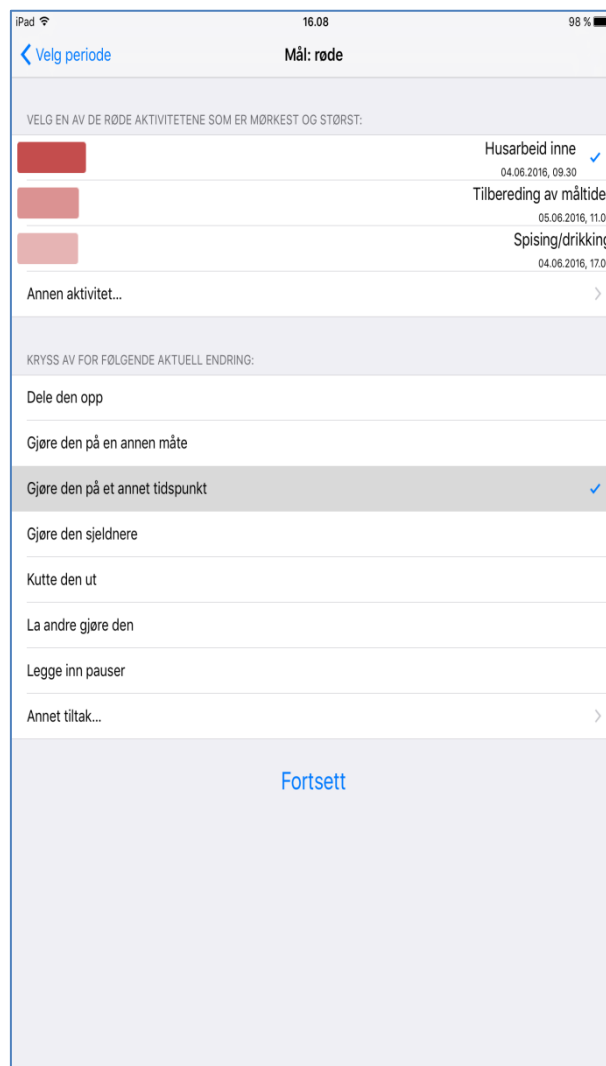
### 5.5.1 Anbefalinger

- Gi brukeren oversikt over de aktivitetene som han/hun bruker mest energi på.
- Eksempler på mulige spørsmål til brukeren: Er det er aktiviteter du har sluttet med, som du savner å gjøre? Kan du peke på 3 aktiviteter du ønsker å gjøre mer av, som du liker, og så peke på 3 aktiviteter som du bruker for mye tid på per i dag, og som du kanskje kunne gjøre mindre av?
- Brukerne bør også få spørsmål om hvilke aktiviteter man savner / ikke gjør lenger. Dette trenger ikke være per dag, men mer generelt.
- Man bør velge noen aktiviteter, en eller to, for så å lage et mål og handle ut fra det.
- Man kan be brukeren om å definere mål, og deretter be brukeren om å vurdere om målet er realistisk.
- Gangen i appen må være tydelig. Man starter med å registrere hver aktivitet som utføres gjennom en viss tidsperiode. Hver aktivitet vurderes med hensyn på energi og viktighet. Deretter kan man se på historikk. Denne vises på ulike måter, og deretter setter man noen få, men konkrete mål.

## 5.5.2 Refleksjon og målsetting – valgt løsning

Bruker oppfordres til å reflektere rundt hvorvidt det er mulig å kutte ned på noen store røde aktiviteter, det vil si aktiviteter man bruker mye energi på, men som oppleves som mindre viktige. Ved å kutte ned på noen røde aktiviteter, og å gjøre grønne aktiviteter som gir mer energi, kan man komme inn i en sirkels som gradvis gir mer overskudd, og større mulighet til å gjøre aktiviteter som oppleves som viktige.

Bruker ledes gjennom en dialog hvor de tre aktivitetene som krever mest energi og som oppleves som minst viktig vises. Bruker kan velge en av disse og vurdere om det er mulig å gjøre noen endringer. Her kan man krysse av for aktuell endring eller eventuelt skrive inn andre tiltak, se Figur 5.



Figur 5: Målsetting – redusere røde aktiviteter

Bruker bes deretter om å tenke gjennom hvilke aktiviteter som bevarer eller gir energi. Som hjelp til å finne fram til aktiviteter som bevarer eller gir mer energi, får bruker en rekke spørsmål;

- Hvilke aktiviteter gleder du deg til?
- Hva holdt du på med sist gang du glemte tid og sted?
- Hvilke aktiviteter gir deg mestringfølelse og tilfredsstillelse?
- Hvilke aktiviteter oppleves som forfriskende, morsomme eller inspirerende?
- Hvilke aktiviteter gir deg trivsel og velvære
- Hvilke aktiviteter interesserer deg?
- Hvilke aktiviteter virker stimulerende?

Deretter får bruker mulighet til å se gjennom de grønne aktivitetene eller eventuelt registrere nye og ønskede aktiviteter, for så å angi hvor ofte man skal gjøre denne aktiviteten, se Figur 6.

The screenshot shows a mobile application interface for goal setting. At the top, it says 'Refleksjon' and 'Mål: grønne'. Below this, there is a prompt: 'JEG VIL GJØRE MER AV EN AV DE GRØNNE AKTIVITETENE, ELLER BEGYNNE Å GJØRE EN AV DE ØNSKEDE AKTIVITETENE:'. There are several activity options listed: 'Arbeid (lønnet/ulønnet)', 'Sosiale aktiviteter', 'Familietid', 'Se på Cowboyfilmer' (with a blue checkmark), and 'Annen aktivitet...'. Below this, there is a section for frequency: 'HVOR OFTE VIL DU GJØRE DETTE?'. The options are 'Daglig', 'Månedlig' (with a blue checkmark), 'Årlig', 'Ukentlig', and 'Annet tiltak...'. At the bottom of the screen, there is a large blue button labeled 'Fortsett'.

**Figur 6: Målsetting – øke grønne aktiviteter**

Til slutt oppfordres brukere til å se over målene, og tenke gjennom man disse kan gjøres mer konkrete, spesifikke og realistiske. Man oppfordres også til å vurdere om det er noe som kan gjøre det lettere å oppnå målene, som å fortelle det til andre, gjøre avtale med andre, gjøre aktiviteten tidlig på dagen, sette av tid i kalenderen etc.

## 6 Oppsummering og resultat

Gjennom prosjektet har vi fått mange innspill og råd fra brukere og fagpersoner, og vi har gjort oss en hel del erfaringer knyttet til utformingen av en egenmestringsapp for personer som opplever tretthet, manglende energi eller utmattelse. Vi har fokusert på personer med revmatisk sykdom, men tror at en god del av disse erfaringene også kan være relevante og interessante for personer som opplever utmattelse på grunn av andre sykdommer og tilstander, og fagpersonell som behandler disse. Arbeidet har gitt følgende resultater:

- Prosjektomtale på web
- Denne rapporten, hvor vi oppsummerer råd innspill og avveiningene vi har gjort
- Diskusjoner blant brukere og fagmiljøer gjennom workshops, møter, seminarer og presentasjoner
- En app kalt energi portalen som kan lastes ned fra App Store:  
<https://itunes.apple.com/no/app/energiportalen/id1159713264?mt=8>

## 7 Videreføring

Vi har fått mange positive reaksjoner og interesse fra både brukere og fagmiljøer på konseptet om en app for aktivitetsregulering, både underveis i prosjektet og på sluttseminaret hvor appen ble presentert. Videre har vi opplevd ytterligere interesse fra fagmiljøer, ved at vi har blitt invitert til å presentere appen på konferanse Nasjonal nettverkskonferanse: revmatologisk rehabilitering. Derfor har vi tro på at en app for aktivitetsregulering kan være et nyttig verktøy for personer som av ulike grunner opplever mangel på energi og utmattelse.

På bakgrunn av interesse og positive tilbakemeldinger på ide og konsept, mener vi at arbeidet har gitt resultater av betydning. Det er for tidlig å si om appen, slik den foreligger i dag, faktisk er et nyttig verktøy for målgruppen.

Selv om vi har vært på utkikk etter, og i dialog med, mulige kommersialiseringspartnere gjennom prosjektet, har vi ennå ikke funnet den rette formen og en passende forretningsmodell for en videreføring.

Vinteren 2017 vil det gjennomføres en pilotundersøkelse med bruk av appen med samarbeidsmidler med praksisfeltet fra VID. På bakgrunn av erfaringer fra denne piloten vil vi vurdere hva som bør være neste skritt og videre oppfølging.

## 8 Referanser

- Andreassen, B.A., Gjønnnes, S. & Refsdal, K., 2012. *Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*, Helsedirektoratet.
- Andrews, N.E., Strong, J. & Meredith, P.J., 2012. Activity Pacing, Avoidance, Endurance, and Associations With Patient Functioning in Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(11), p.2109–2121.e7.
- Anon, *Meld. St. 19 (2014–2015) Folkehelsemeldingen Mestring og muligheter*,
- Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E., 2014. *Energityvene - utmattelse i sykdom og hverdag av Torkil Berge*, Aschehoug & Co.
- Boulos, M.N.K. et al., 2014. Mobile medical and health apps: state of the art, concerns, regulatory control and certification. *Online journal of public health informatics*, 5(3), p.229.
- Castillo-Ortiz, J.D. et al., 2016. Fifteen-year trend in information on the World Wide Web for patients with rheumatoid arthritis: evolving, but opportunities for improvement remain. *Rheumatology International*, 36(9), pp.1281–1289.
- Cramp, F. et al., 2013. Non-pharmacological interventions for fatigue in rheumatoid arthritis. In F. Cramp, ed. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Cuperus, N. et al., 2015. Characterizing the concept of activity pacing as a non-pharmacological intervention in rheumatology care: results of an international Delphi survey. *Scandinavian journal of rheumatology*, pp.1–9.
- Dures, E. et al., 2012. “They didn’t tell us, they made us work it out ourselves”: Patient perspectives of a cognitive-behavioral program for rheumatoid arthritis fatigue. *Arthritis Care & Research*, 64(4), pp.494–501.
- Eriksen, C.Ø. (SPRF) et al., 2010. *Gjennomgang av rehabilitering i spesialisthelsetjenesten: Hvilke oppgaver kan vurderes overført til kommunene?* 08/2010.,
- Folkehelseinstituttet, 2014. Muskel- og skjelettsykdommer og -plager. *Folkehelse rapporten (nettutgaven) - Helsetilstanden i Norge*. Available at: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/muskel--og-skjelettsykdommer-og--pl/>.
- Fuglerud, K.S. & Sloan, D., 2013. The link between inclusive design and innovation: some key elements. *HCI International 2013*.
- Hagenutvalget, 2011. Innovasjon i omsorg Helse- og omsorgsdepartementet, ed. , (NOU 2011: 11), p.181.
- Helse og omsorgsdepartementet, 2008. Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Helse- og omsorgsdepartementet, ed. , (St.meld. nr. 47 (2008-nr. 2009)), p.150.

- Helsedirektoratet, 2013. Helse-applikasjoner. , (9. juni 2013). Available at: <http://helsenorge.no/Helsetjenester/Sider/Helse-applikasjoner.aspx>.
- Hewlett, S. et al., 2011. Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(6), pp.1060–1067.
- Ihlebak, C. & Lærum, E., 2004. *Plager flest - koster mest - muskel-skjelettlidelser i Norge*,
- Kjeken, I. & Sand-Svartrud, A.-L., 2012. The Canadian Occupational Performance Measure (COPM). *Ergoterapauten*, 1, pp.11–18.
- Kristensen, N.K. & Boye, K.A., 2012. *Hvordan kan digitale verktøy hjelpe meg å leve bra med en revmatisk sykdom?*, AbbVie as på oppdrag fra Norsk Revmatikerforbund.
- Law, E.L.-C. et al., 2009. Understanding, scoping and defining user experience: a survey approach. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, pp.719–728.
- Lindbøl, M., 2012. *Utviklingen i uførediagnoser per 31. desember 2011*, NAV, Arbeids- og velferdsdirektoratet/ seksjon for statistikk.
- Meng, H., Friedberg, F. & Castora-Binkley, M., 2014. Cost-effectiveness of chronic fatigue self-management versus usual care: a pilot randomized controlled trial. *BMC family practice*, 15(1), p.184.
- Nielson, W.R. et al., 2014. A Content Analysis of Activity Pacing in Chronic Pain. *The Clinical Journal of Pain*, 30(7), pp.639–45.
- Norheim, K.B., Jonsson, G. & Omdal, R., 2011. Biological mechanisms of chronic fatigue. *Rheumatology*, 50(6), pp.1009–1018.
- NRF, Diagnoser | Norsk Revmatikerforbund. [www.nrf.no](http://www.nrf.no). Available at: <https://www.revmatiker.no/diagnoser/> [Accessed December 28, 2015].
- Røssvoll, T. & Fuglerud, K., 2013. Best Practice for Efficient Development of Inclusive ICT. In C. Stephanidis & M. Antona, eds. *Universal Access in Human-Computer Interaction. Design Methods, Tools, and Interaction Techniques for eInclusion*. Springer Berlin Heidelberg, pp. 97–106.
- Walwyn, R. et al., 2013. A randomised trial of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): statistical analysis plan. *Trials*, 14(1), p.386.
- Wang, Q. et al., 2016. Diet and Physical Activity Apps: Perceived Effectiveness by App Users. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(2), p.e33.
- White, P.D. et al., 2013. Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial. *Psychological Medicine*, 43(10), pp.2227–2235.

# Vedlegg: Eksempler på skjema for aktivitetsregistrering



## KARTLEGGING AV AKTIVITET

(Oversatt fra Forbundet Sveriges Arbetsterapeuter)

	Jeg kjente smerte	Det klemtes anstrengende	Jeg synes jeg utførte dette	Jeg synes jeg aktiviteten var	For meg kjennes aktiviteten	Jeg tror at andre ser det i aktiviteten	Jeg liker å utføre aktiviteten	Jeg tok pause i aktiviteten
	1: Nytt 2: Ikke i det hele tatt	1: Nytt 2: Ikke i det hele tatt	1: Veldig dårlig 2: Gjennomsnittlig 3: Bra	1: Veldig vanskelig 2: Vanskelig 3: Enkelt	1: Ikke i det hele tatt 2: Noe 3: Veldig	1: Ikke i det hele tatt 2: Svært lite 3: Svært mye	1: Ikke i det hele tatt 2: Svært lite 3: Svært mye	1: Ja 2: Nei
TEML	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
05A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
06A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
07A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
08A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
09A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
10A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
11A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
12A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
13A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
14A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
15A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
16A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
17A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
18A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
19A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
20A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
21A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
22A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
23A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2
24A0	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2 3 4	1 2

\* Oversatt og revidert av Camilla Larsson og Mari Klokkerud, NRRK, Juni 2004. Kontakt: firmapost@nrrk.no



**Kartlegging av daglig aktivitet (KDA) (Occupational Questionnaire)**

Navn:		Fd:		Type:	Mestring:	Verdi:	Interesse:	Kommentar	
Dato:		Aktivitet		A arbeid D daglig F fritid H hvile	M meget bra B bra D dårlig V veldig dårlig	M meget viktig V viktig N nøytralt I ikke viktig	M mye N noe I ingen		
05.30									
06.00									
06.30									
07.00									
07.30									
08.00									
08.30									
09.00									
09.30									
10.00									
10.30									
11.00									
11.30									
12.00									
12.30									
13.00									
13.30									
14.00									
14.30									
15.00									
15.30									
16.00									
16.30									
17.00									
17.30									

Fra MOHO, G.Kielhofner - norsk utgave ved Brian Ellingham, videre bearbejdet og tilpasset bruk ved ergoterapiavdelingen, Helse Søravanger, Rehabiliteringsklinikken, Lassa, 25.02.04 /TH.  
Side 1 av 2