

MS Life Logging

Et forskningsprojekt om mulighederne ved brug af wearables blandt mennesker med multipel sclerose



Læsevejledning

I denne rapport vil formål, metode og resultater fra forskningsprojektet MS Life Logging blive præsenteret. De mennesker med multipel sclerose (MS), der har deltaget i projektet, er ikke en repræsentativ gruppe for alle mennesker med MS i Danmark. Det er blandt andet karakteristisk for deltagerne i projektet, at de vurderer deres eHealth literacy (tabel 1) højt, samt at flere af deltagerne før projektets start havde en større eller mindre interesse i at benytte sig af wearables i deres hverdag. Resultaterne i denne rapport er derfor et udtryk for brug af wearables blandt mennesker med MS, der allerede har en vis interesse for sundhedsteknologi samt vurderer sig selv som komfortabel med at anvende denne form for teknologi. På trods af dette tegner resultaterne i rapporten alligevel et billede af, hvilke fordele og ulemper en større gruppe af mennesker med MS kan have ved anvendelsen af wearables i deres hverdag. Begreber, der er relevante for læsningen af rapporten er præsenteret nedenfor i tabel 1.

Tabel 1. Begrebsafklaring

Wearables	Bærbare teknologier der bæres i form af en accessory (f.eks. som ur). Inden for monitorering af sundhed og sygdom, kan de bl.a. opsamle data på puls, søvn og fysisk aktivitet.
eHealth literacy	En samlet betegnelse for individers evne til at søge efter, få adgang, forstå og forholde sig til sundhedsinformation fra elektroniske kilder og efterfølgende benytte sig af denne information til at adressere specifikke sundhedsproblemer (1). I denne rapport er deltageres eHealth literacy målt med eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). Dette er et spørgeskema, der bygger på en konceptuel forståelse af eHealth literacy ud fra 7 dimensioner relateret til brugerens egen oplevelse af kompetencer, motivation og systemers tilgængelighed (2)
Empowerment	Et element i sundhedsfremme, der har til formål at bibringe patienter og andre borgere handleevne samt kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed (3)
Patientrapporter et oplysninger (PRO)	Patientrapporteret data der omhandler patientens helbredstilstand her under fysisk og mentalt helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau(4)

Indholdsfortegnelse

Baggrund og formål.....	3
Projektets fund i overskrifter	4
Metode.....	5
Resultater.....	7
Spor 1	7
Spor 2	13
Spor 3	19
Litteraturliste	22

Bilagsoversigt

Bilag 1 – anbefalinger til dig, der overvejer at benytte en wearable i din hverdag	24
Bilag 2 – Wearables anvendt i MS Life Logging	25
Bilag 3 - Validitets og reliabilitetsstudier	28

Baggrund og formål

Udbredelsen af wearables har givet mennesker med MS nye muligheder for at følge med i deres eget helbred gennem sundhedsdata opsamlet fra deres dagligdag. Eksisterende litteratur indikerer, at disse nye muligheder potentielt kan bidrage positivt til livet og hverdagen med MS (1),(2). Forskning blandt andre patientgrupper peger ydermere på, at wearables ikke kun kan bidrage positivt til den enkeltes hverdag, men også kan understøtte dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle (6)(7). Alligevel er det fortsat usikkert, hvordan sundhedsteknologier, heriblandt wearables, konkret kan bidrage til hverdagen med MS, samt om og hvordan data fra disse teknologier bør implementeres i klinisk arbejde (5). For at kunne bidrage til at udfylde dette videnshul, igangsatte Scleroseforeningen i 2017 forskningsprojektet MS Life Logging, hvis formål var at belyse om og hvordan mennesker med MS kan få gavn af at benytte werables, samt hvilket potentiale der er i werables i forbindelse med forskning indenfor MS. Scleroseforeningen ønskede med projektet bl.a. at undersøge, om wearables kan give større indsigt i egen sygdom og øge graden af empowerment blandt mennesker med MS samt om wearabledata kan anvendes som patientrapporterede oplysninger (PRO).

For at kunne belyse dette har projektet fokuseret på følgende tre spor og forskningsspørgsmål:

Spor 1: Hvilke behov og ønsker har mennesker med MS til werables, og kan werables give personer med MS øget indsigt i egen sygdom samt øge graden af empowerment i den enkeltes hverdag?

Spor 2: Har wearables en klinisk relevans, og hvordan kan data indsamlet med werables integreres og anvendes i klinisk sammenhæng som patientrapporterede oplysninger?

Spor 3: Kan data indsamlet med wearables anvendes til forskning indenfor scleroseområdet, eller hvad forventes der af wearable data for at den i fremtiden potentielt kan benyttes i forskningssammenhæng?

I det følgende vil fundene fra de tre spor kort blive præsenteret i ni overskrifter. Efterfølgende vil metode, samt de resultater, der understøtter de enkelte overskrifter, blive uddybet. Udover denne rapport er der udarbejdet konkrete anbefalinger målrettet mennesker med MS, der overvejer at benytte sig af wearables i deres hverdag. Disse anbefalinger kan findes i bilag 1.

Projektets fund i overskrifter

Spør 1

- 1.1 De behov og ønsker, mennesker med MS kan have til deres wearable, er blandt andet bestemt af deres fysiske og kognitive funktionsniveau samt af deres foretrukne aktivitetsform.
- 1.2 Wearables kan give mennesker med MS en større indsigt i deres søvn og aktivitetsniveau, hvilket særligt kan gøre det lettere for dem at forstå og acceptere oplevet træthed.
- 1.3 Wearables kan gøre det lettere for mennesker med MS, at handle og ændre på forhold, der har betydning for deres MS relaterede symptomer.
- 1.4 Nogle mennesker med MS kan have brug for støtte til at forstå og forholde sig til data fra deres wearable.

Spør 2

- 2.1 Wearabledata kan styrke dialogen mellem mennesker med MS og deres sundhedsprofessionelle.
- 2.2 Sundhedsprofessionelle, der til dagligt arbejder med mennesker med MS, er positivt indstillet overfor wearabledata, givet at visse forhold er opfyldt.
- 2.3 Personen med MS skal selv præsentere wearabledata i mødet med deres sundhedsprofessionelle. Integreres data i it-systemer, må det ikke blive en ekstra arbejdsopgave for de sundhedsprofessionelle.

Spør 3

- 3.1 Der er i fremtiden brug for større undersøgelser, hvis det skal være muligt endeligt at konkludere om data indsamlet med wearables kan anvendes til forskning inden for MS.
- 3.2 Det anbefales, at det i større skala undersøges, hvorledes wearabledata kan anvendes som udtryk for fysisk og mentalt helbred blandt mennesker med MS.
- 3.3 Ønsker man i fremtiden at anvende wearables i forbindelse med forskning, er det relevant at overveje de etiske problematikker, der kan være, samt den indirekte effekt en wearable i sig selv kan have på menneskers adfærd og dermed eventuelle forskningsresultater.

Metode

Resultaterne i denne rapport tager afsæt i data fra forskningsprojektet MS Life Logging og er indsamlet i perioden efteråret 2017 – efteråret 2018. Som en del af forskningsprojektet blev der blandt andet udvalgt fire typer wearables, der over tre måneder blev testet af 61 mennesker med MS (bilag 2). Før udvælgelsen af de fire wearables blev der indsamlet data, der kunne understøtte denne udvælgelse. Efter at deltagerne havde afprøvet deres wearable, blev der igen indsamlet data omhandlende oplevelser og erfaringer med de fire wearables (figur 1). Til indsamlingen af data er der benyttet kvalitative såvel som kvantitative metoder. I det følgende afsnit vil de metodiske tilgange, der er anvendt, kort blive præsenteret.

Figur 1. Tidsforløb for MS Life Logging



Fokusgruppeinterviews

Der blev udført fem fokusgruppeinterviews med i alt 40 mennesker med MS før udvælgelsen af de fire wearables. De fem fokusgruppeinterviews fokuserede på hverdagen med MS samt potentielle behov og ønsker knyttet til brugen af wearables. Med afsæt i disse fokusgruppeinterviews blev der udvalgt fire wearables, hvis funktion og design var særligt velegnede til mennesker med MS (bilag 2). Derudover bidrog data fra fokusgrupperne til besvarelse af forskningsspørgsmålet i spor 1.

Individuelle interviews

Der blev udført individuelle interviews med 12 ud af de 61 deltagere med MS, der havde afprøvet en wearable. Deltagerne blev udvalgt så de varierede på køn, alder, wearable, mv. Interviews'ene fokuserede på de oplevelser, deltagerne havde haft med deres wearable i hverdagen samt i mødet med deres sundhedsprofessionelle. Fundene fra disse interviews har bidraget til besvarelsen af forskningsspørgsmålene i spor 1 og 2. Derudover blev der foretaget 11 individuelle interviews med forskellige sundhedsprofessionelle (fysioterapeuter, sygeplejersker, neurologer og almen praktiserende læger). Disse interview omhandlede de sundhedsprofessionelles tanker om brugen af wearabledata i deres kliniske arbejde og bidrog til udvælgelsen af de fire wearables samt til besvarelse af forskningsspørgsmålet i spor 2.

Spørgeskemaundersøgelse

I alt blev der udsendt tre spørgeskemaer til deltagerne med MS. Før deltagerne fik udleveret deres wearable, besvarede de et spørgeskema, der omhandlede baggrundsvARIABLE (køn, alder, bopæl mv.), tidligere erfaringer med forskellige former for teknologi, samt hvad deltagerne ønskede at benytte deres wearable til i løbet af afprøvningsperioden. Alle 61 deltagere besvarede dette spørgeskema. Efter afprøvningsperioden blev der med afsæt i de temaer, der var identificeret i de 12 individuelle interviews af mennesker med MS, udformet et spørgeskema, der fokuserede på de oplevelser, deltagerne havde haft med deres wearable i hverdagen samt i mødet med deres sundhedsprofessionelle. I alt besvarede 58 dette spørgeskema. Endeligt besvarede alle 61 deltagere eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ) (2), der havde til formål at vurdere deltagernes eHealth Literacy via syv dimensioner relateret til brugerens kompetencer, motivation og systemers tilgængelighed (tabel 1). Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelserne har bidraget til besvarelsen af forskningsspørgsmålet i spor 1 og 2.

Litteraturgennemgang

Der blev foretaget en gennemgang af eksisterende anmeldelser og faglige vurderinger af forskellige wearables før de fire wearables blev udvalgt. Derudover blev der foretaget en systematisk litteraturgennemgang af videnskabelig litteratur omhandlende validiteten og reliabiliteten af de udvalgte wearables. Gennemgangen af validitets- og reliabilitetslitteraturen har bidraget til besvarelsen af forskningsspørgsmålet i spor 3.

Workshops

I efteråret 2018 blev der afholdt en workshop omhandlende forskningspotentialer i wearabledata. I workshoppen deltog relevante forskere fra Københavns Universitet, Danmarks Tekniske Universitet, Scleroseforeningen og Sclerosehospitalet. Til workshoppen blev der taget referat, som har bidraget til rapportens fund i spor 3.

Yderligere beskrivelse af forskningsprojektets design og metode samt karakteristika for deltagerne i projektet, haves og kan oplyses.

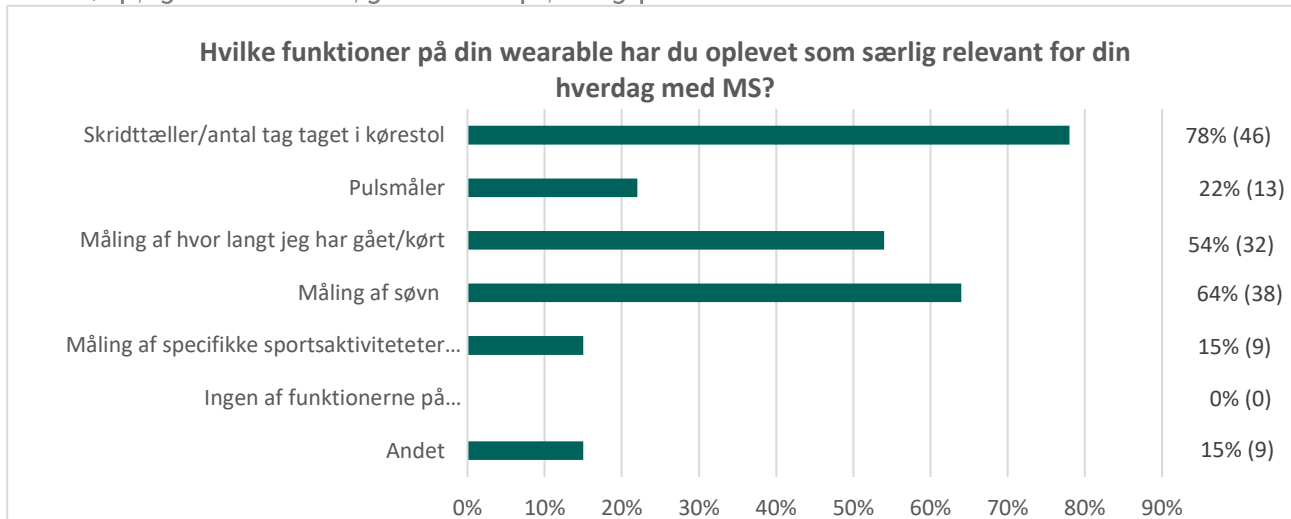
Resultater

Spør 1

1.1 De behov og ønsker, mennesker med MS kan have til deres wearable, er blandt andet bestemt af deres fysiske og kognitive funktionsniveau samt af deres foretrukne aktivitetsform.

De wearablesfunktioner, deltagerne med MS fandt særligt relevante for deres hverdag med MS, var skridttæller, søvnmonitorering samt måling af distance gået eller kørt i kørestol (tabel 2). Der udover blev pulsmåler vurderet som relevant, særligt af de deltagere der ønskede at måle deres fysiske aktivitet hos fysioterapeuten eller ved andre former for stillesiddende træning, eksempelvis vægtløftning (citater 1).

Tabel 2, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



Citat 1, Individuelt interview med deltager med MS

” Så er der noget med uret, som jeg fandt ud af . Det er jeg har haft, ikke har pulsmåler i sig. Det vil sige at når jeg er til fysioterapeut to gange om ugen, så kan det slet ikke måle jeg kommer op i puls når jeg træner. Så den ser slet ikke jeg får min puls op og får trænet det jeg skal. Den kan godt registrere at man er på en cross maskine, men fordi der ikke er pulsmåler i så kan den eksempelvis ikke mærke hvis jeg løber på stedet eller laver øvelser på gulvet ”

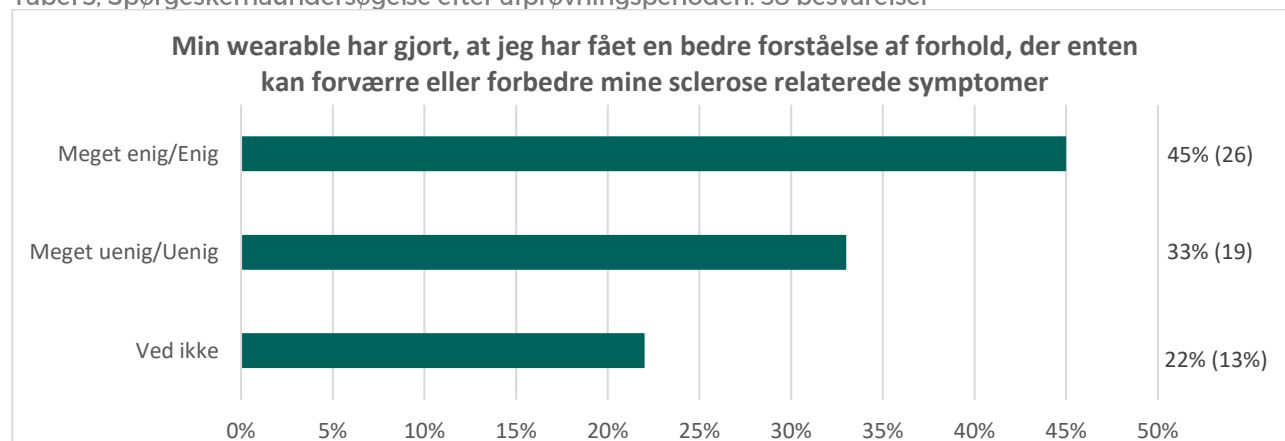
Deltagerne i projektet havde derudover mange forskellige præferencer for, hvordan deres wearable skulle se ud, hvor den skulle sidde mv. Det er derfor ikke muligt at konkludere, at en bestemt type wearable passer særlig godt til de behov og ønsker, mennesker med MS måtte have. Der er imidlertid visse forhold, som mennesker med MS skal være opmærksomme på, hvis de ønsker at benytte sig af wearables. Disse er præsenteret nedenfor og kan findes uddybet i bilag 1.

- Forskellige wearables passer til forskellige gangfunktioner (Nogle wearables kan eksempelvis måle aktivitet hos kørestolsbrugere og andre kan ikke).
- For nogle deltagere var notifikationer fra uret eller den tilhørende app en hjælp og motivation til at holde sig selv i gang. For andre deltagere var notifikationerne en stressfaktor der blandt andet kunne gøre det svært at bevare koncentrationen og opmærksomheden i sociale situationer. Dette galt særligt for deltagere, der fortalte at de i forvejen var kognitivt udfordrede.
- Nogle oplevede det som et nederlag, hvis de eksempelvis ikke fik gået de 10.000 skridt om dagen deres wearable, som standard, anbefalede dem. Wearables hvor brugeren selv kan sætte et personligt mål, kan derfor være en fordel.
- Deltagere med synsproblemer og/eller problemer med tremor eller føleforstyrrelser i fingre og hænder, oplevede at en for lille en skærm på deres wearable kunne være problematisk.

1.2 Wearables kan give mennesker med MS større indsigt i deres søvn og aktivitetsniveau, hvilket særligt kan gøre det lettere for dem at forstå og acceptere oplevet træthed

Knap halvdelen (45 %) af deltagerne med MS oplevede, at deres wearable gav dem en bedre forståelse af forhold, der enten kunne forværre eller forbedre deres MS-relaterede symptomer (tabel 3).

Tabel 3, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



Deltagerne beskrev særligt deres søvn som en ukendt faktor, som de med deres wearables havde fået ny og større indsigt i. Flere deltagere beskrev, at wearabledata havde gjort dem bevidste om den sammenhæng, der kunne være mellem deres søvnkvalitet og deres energiniveau dagen efter. (citater 2). Derudover beskrev deltagere, at de den første tid, de benyttede deres wearable, blev overraskede over, at de gik længere end de troede, og at denne indsigt hjalp dem til at acceptere den voldsomme træthed, de nogle dage kunne opleve (citater 3).

I alt svarede 72 % (42) af deltagerne, at deres wearables målinger af søvn- og/eller aktivitetsniveau havde gjort det lettere for dem at forstå, hvorfor de nogen dage følte sig mere trætte (tabel 4).

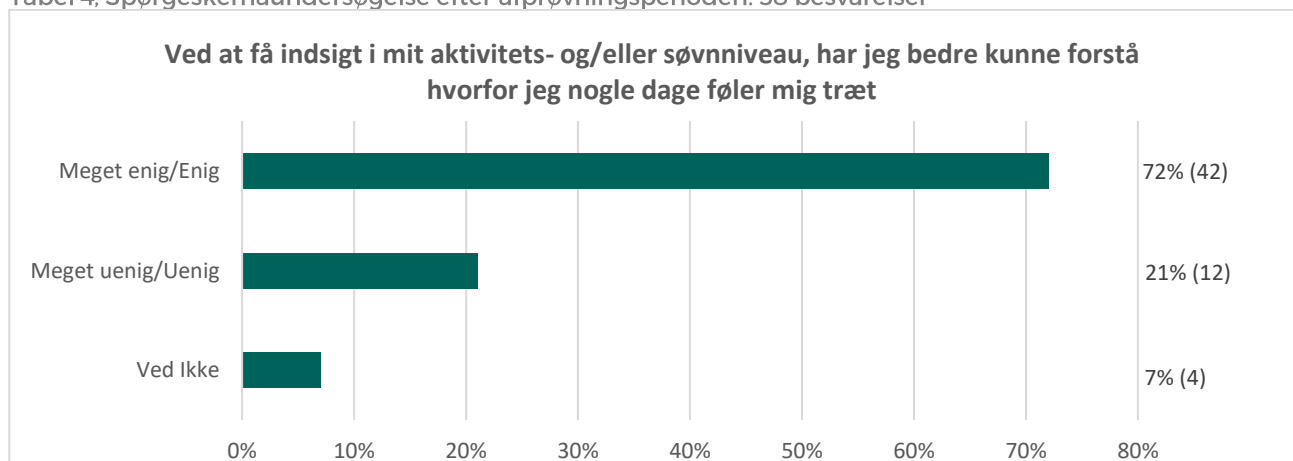
Citat 2, Individuelt interview med deltager med MS

”Det her ur og det viser sig faktisk, at jeg kun sover 9,30 time om natten som max. Jeg er oppe og tisse, ellers kan jeg ikke sove og vågner flere gange om natten, og det synes jeg alligevel var lidt spændende at se, at jeg ikke over-sover så meget, som man egentlig tro [Deltageren troede hun sov 10 til 11 timer pr. nat]. Når jeg kom under de der 9 timer om natten, så havde jeg brug for en middagslur i løbet af dagen, fordi min fatigue var værre de dage hvor jeg ikke havde fået søvn nok om natten. ”

Citat 3, Individuelt interview med deltager med MS

” 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. ”

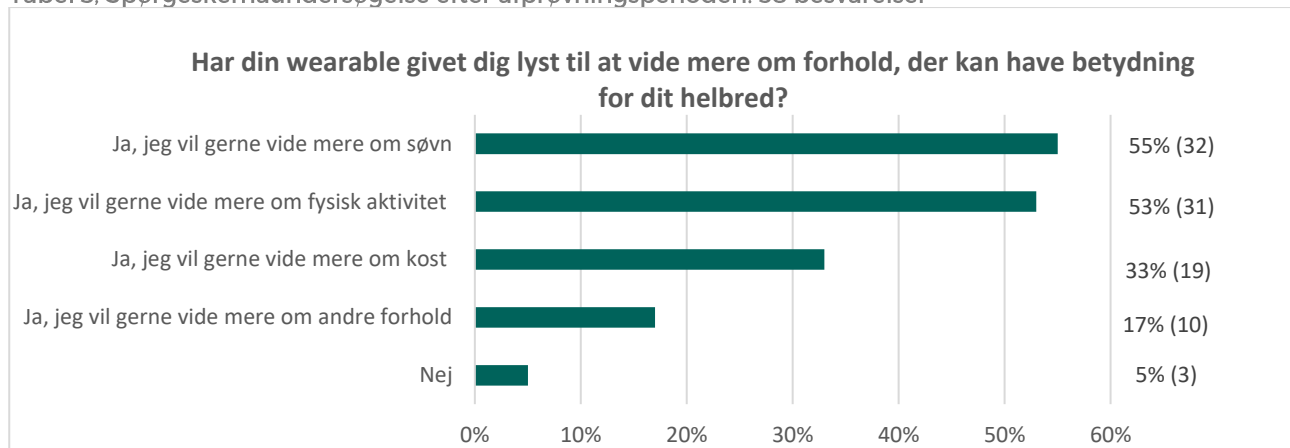
Tabel 4, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



1.3 Wearables kan gøre det lettere for mennesker med MS, at handle og ændre på forhold, der har betydning for MS relaterede symptomer

83 % (56) af deltagerne mente, at de havde fået en større lyst til at søge ny viden om, hvordan forhold som søvn, kost og aktivitet kunne have betydning for deres helbred (tabel 5). I de individuelle interviews fortalte nogle deltagere, at de særligt havde søgt information, så de kunne ændre på deres søvnvaner for at få en bedre nattesøvn (citater 4). Halvdelen af deltagerne (53 %) var enige i, at de netop havde forsøgt at ændre på forhold, der kunne have betydning for deres søvnkvalitet grundet brugen af deres wearable (tabel 6).

Tabel 5, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



Citat 4, Individuelt interview med deltager med MS

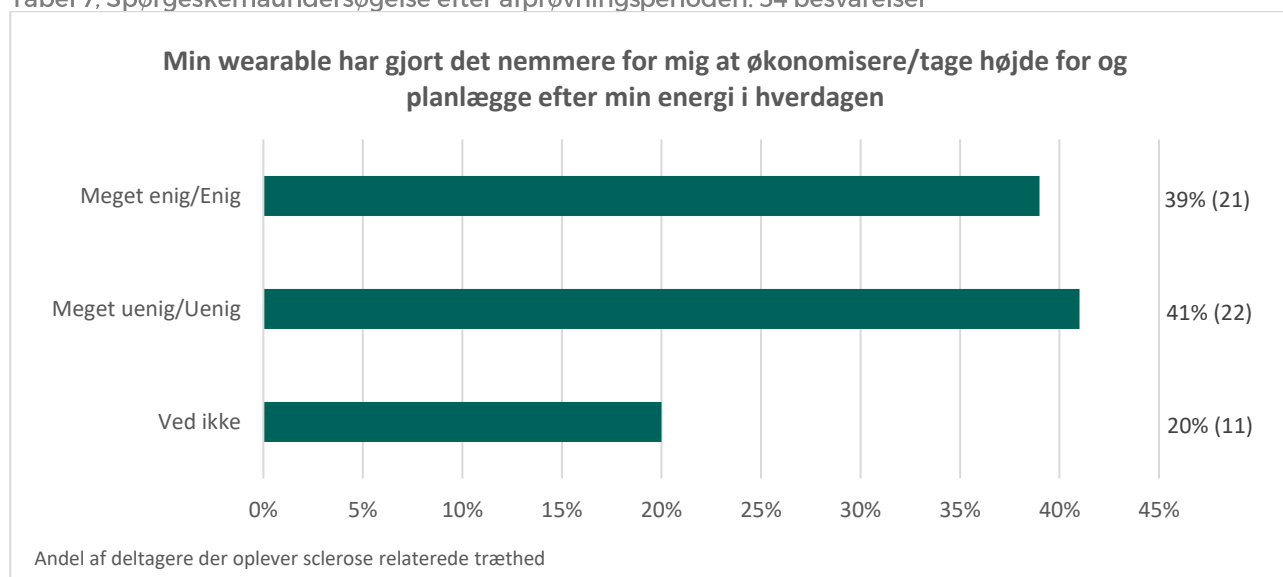
” Men jeg er blevet inspireret til at forsøge at sove bedre, og har undersøgt på nettet små fif for at komme ind i en god rutine ”

Tabel 6, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



39 % (21) af de deltagere, der normalt oplevede fatigue svarede, at deres wearable havde gjort det nemmere for dem at økonomisere med deres energi i hverdagen (tabel 7). En deltager fortalte, at hendes wearable gjorde det muligt for hende at sætte objektive grænser for, hvor meget hun som minimum burde bevæge sig, men også hvor meget hun som maksimum måtte bevæge sig (citater 5).

Tabel 7, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 54 besvarelser



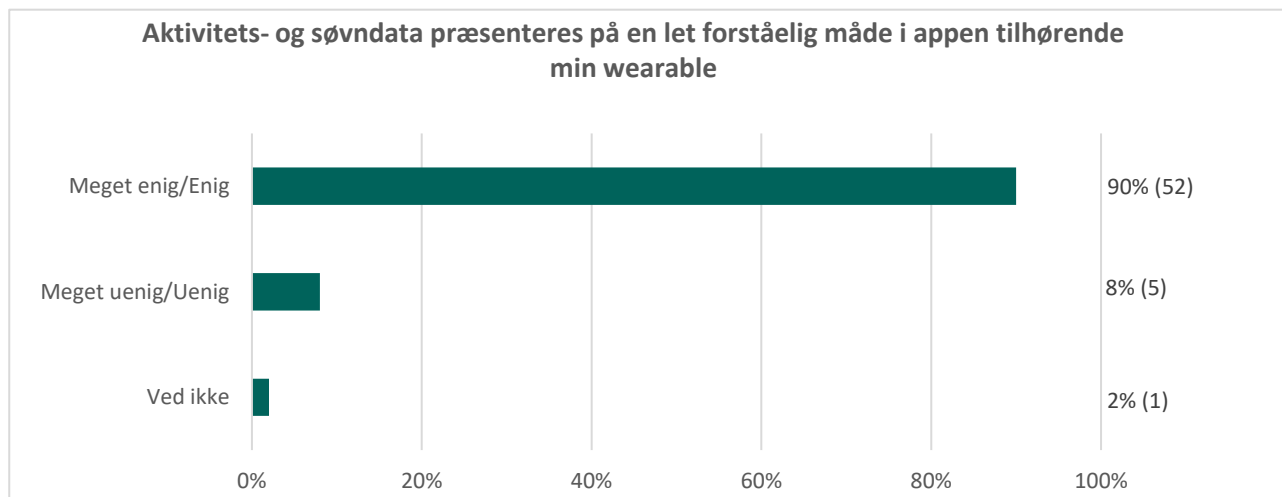
Citat 5, Individuelt interview med deltager med MS

” 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 derudad. 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. ”

1.4 Nogle mennesker med MS kan have brug for støtte til at forstå og forholde sig til data fra deres wearable

Størstedelen af deltagerne (90 %) mente, at aktivitets- og søvndata blev præsenteret på en let og forståelig måde (tabel 8) og kun få deltagere gav udtryk for, at det kunne være svært at vide, hvordan de skulle handle på den data deres wearable præsenterede for dem (citater 6). Alligevel er det en væsentlig konklusion i projektet, at nogle deltagere havde brug for støtte og rådgivning, hvis de med succes skulle anvende wearables i deres hverdag. En deltager fortæller blandt andet hvordan hendes fysioterapeut var ham, der hjalp hende med at få øje på mønstre i hendes wearabledata, som hun ikke selv havde set (citater 7).

Tabel 8, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



Citat 6. Individuelt interview med deltager med MS

” Jeg har bugt uret til at se på min søvn fordi den kører rigtig meget op og ned. Og det har faktisk været meget interessant. (...) Når jeg kigger på søvngrafen kan jeg se, at jeg har været vågen 8 gange i nat og snorket i 2 timer og 44 minutter. Men okay hvad fanden skal jeg så lave om, for at det bliver bedre? ”

Citat 7, Individuelt interview med deltager med MS

” 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. ”

Udover støtte til at forstå og handle på den præsenterede wearabledata kan det også være relevant at give råd og vejledning, så mennesker med MS ikke bliver bekymret for deres helbred, som følge af den nye indsigt de får (citater 8). Dette på trods af at langt størstedelen af deltagerne (88 %), mente at data fra deres wearable ikke havde gjort dem yderlig bekymret for deres helbred (tabel 9). Og at flere i de individuelle interviews kom ind på, at en sygdom som MS umuligt kunne fylde mere i dagligdagen, end den allerede gjorde (citater 9). De deltager der havde oplevet, at deres wearabledata havde gjort dem bekymret for deres helbred, scorede særligt lavt på det domæne i eHLQ der beskriver deres oplevelse af at være *‘safe and in control’*. Dette kan tyde på, at det er særligt vigtigt, at mennesker der i forvejen kan være tilbøjelige til at bekymre sig og føle de ikke har kontrol, særligt skal støttes, hvis brugen af wearable ikke unødvendigt skal blive en yderlig bekymring for dem. Derudover er det væsentligt at påpege, at deltagerne i dette forskningsprojekt, som tidligere nævnt, ikke er repræsentativ for alle mennesker med MS i Danmark, og generelt vurderer deres eHealth literacy højt.

I en bredere og mere repræsentativ gruppe af mennesker med MS, kan det derfor forventes at andelen med behov for support er større.

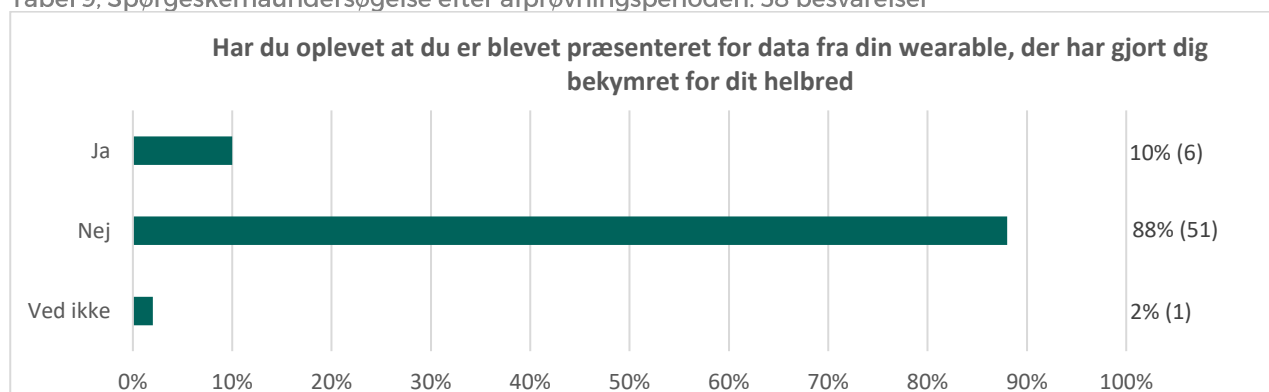
Citat 8, Individuelt interview med deltager med MS

Jeg skriver til dig for at høre nærmere ind til fitbit'ens søvndata registrering. Jeg er ganske 'wow' over det... fordi det viser sig, at jeg sover meget lidt dybt; sover uroligt, går direkte fra vågen tilstand til dyb, og hopper over let og REM - og en masse andet jeg undrer mig over. Jeg har - siden 1995 sovet elendigt og vågner mere træt end jeg nogensinde føler mig - hver evig eneste morgen - hvor man ligesom skal være 'udhvilet'. Jeg aner ikke hvad det er længer... Og nu jeg har set graderne, procenterne, rytmen af søvnstadierne etc. er jeg blevet bekymret og tænker på at ved næste lejlighed spørge en læge på denne baggrund - med evt. anmodning om at blive nærmere udredet...for jeg tror ikke et normalt (raskt) menneske sover som jeg gør

Citat 9, Individuelt interview med deltager med MS

" Nej. Ikke mere end den gør i forvejen. Den fylder jo meget i forvejen. Så uret gør ingen forskel. Sygdommen fylder jo fra det øjeblik, man slår øjnene op. Det er ikke noget, jeg går og glemmer. "

Tabel 9, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



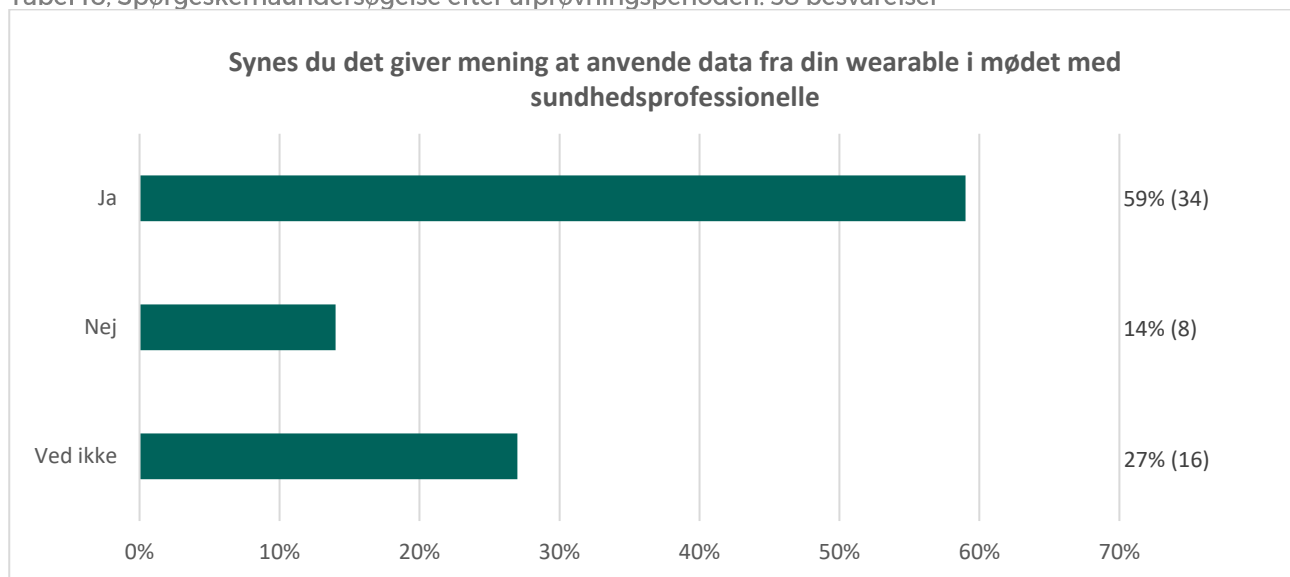
Spor 2

2.1 Wearabledata kan styrke dialogen mellem mennesker med MS og deres sundhedsprofessionelle

Over halvdelen (59 %) af deltagerne mente, at det vil give god mening for dem at anvende data fra deres wearable i mødet med sundhedsprofessionelle (tabel 10). I alt havde 36 % (21) af deltagerne i løbet af

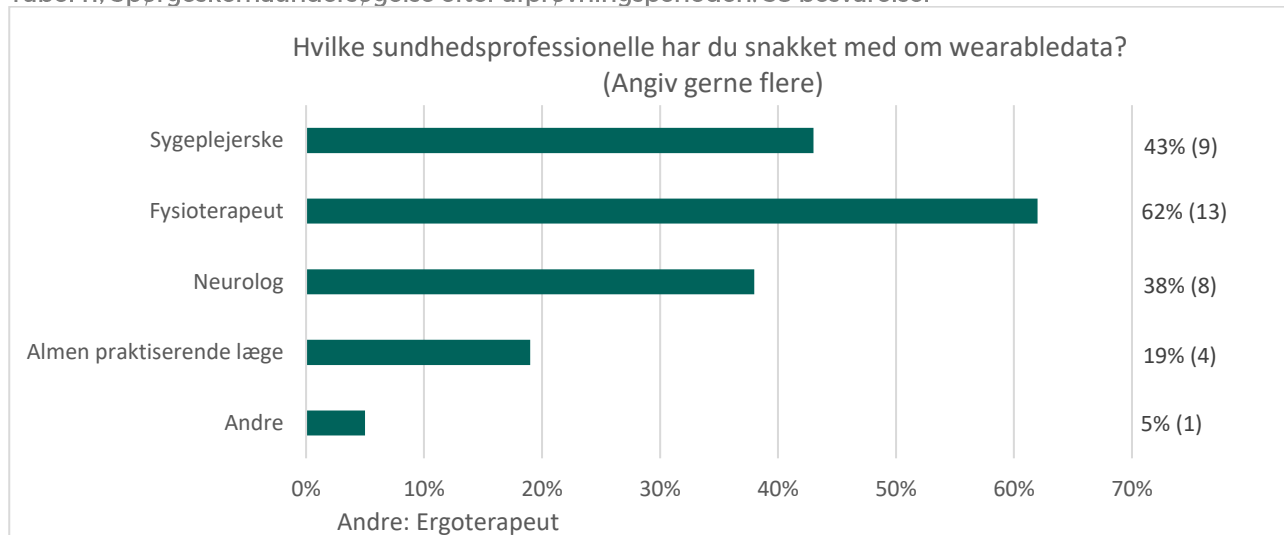
afprøvningsperioden været i kontakt med en sundhedsprofessionel og i den forbindelse allerede inddraget deres wearabledata i mødet. Særligt med udgangspunkt i erfaringer fra de 21 deltagere vil det følgende afsnit præsentere, hvornår og hvorfor mennesker med MS mener, at wearabledata giver mening at inddrage i mødet med deres sundhedsprofessionelle.

Tabel 10, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser

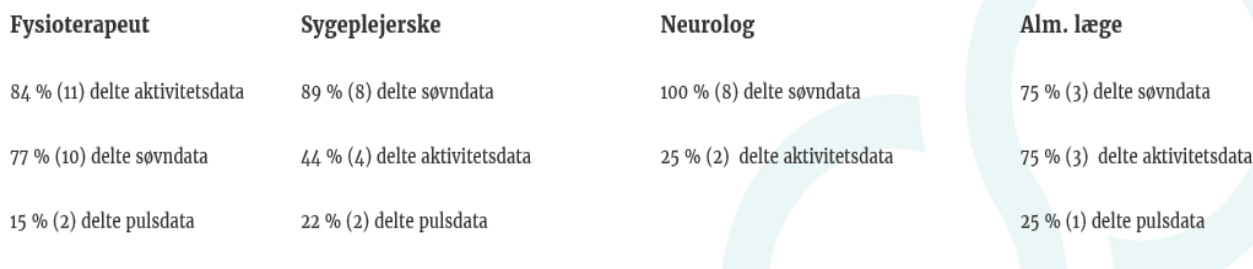


62% (13) af de deltagere med MS, der havde delt deres wearabledata med en sundhedsprofessionel i løbet af afprøvningsperioden, havde gjort det med deres fysioterapeut (tabel 11). At størstedelen af deltagerne havde inddraget deres wearables i mødet med fysioterapeuter kan skyldes, at det er denne faggruppe, mennesker med MS hyppigst er i kontakt med. Da afprøvningsperioden forløb over tre måneder, har flere af deltagerne ikke haft lejlighed til at være i kontakt med scleroseklinikker og derfor heller ikke haft mulighed for at dele deres wearable data med sygeplejersker eller neurologer. I de individuelle interviews kom det netop frem, at deltagerne mente, at wearabledata kan være relevant for deres dialog med både fysioterapeuter, sygeplejersker og neurologer. Det varierede ikke særligt, hvilken data deltagerne valgte at dele med hvilke sundhedsprofessionelle. Med fysioterapeuterne delte deltagerne oftest data vedrørende aktivitetsniveau (antal skridt, distance gået/kørt), og med sygeplejersker, neurologer og almen praktiserende læger var det oftest søvndata, der blev delt (figur 2).

Tabel 11, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



Figur 2, Spørgeskemaundersøgelse efter afprøvningsperioden. 58 besvarelser



Flere af deltagerne forklarede i de individuelle interviews, at wearabledata gjorde det nemmere for dem at indgå i en dialog med de sundhedsprofessionelle, fordi de nu oplevede at kunne svare på spørgsmål, de før måtte gætte sig til (citat 10). Som tidligere beskrevet har wearabledata netop gjort at deltagerne med MS fik større indsigt i før ukendte forhold så som søvn og gangdistance. Dette betød, at de oplevede, at de bedre kunne svare på spørgsmål som ” Hvor langt kan du gå? ”, ” Har du fået det værre siden sidst? ” og ” Hvordan virker den nye medicin ” (Citat 11 & 12).

Citat 10, Individuelt interview med deltager med MS

” Neurologen spørger, om der har været noget siden sidst. Men det er sådan lidt, når der kommer noget nyt, så vænner vi os til det. Så når nogen, der spørger et halvt år senere, så - ja det ved jeg ikke. Så har vi bare vænnet os til det, for det er sådan det er. Altså på grund af dagbogen (i MS Life Logging appen) så kan jeg nu sige [til neurologen, at] jeg er blevet mere træt. ”

Citat 11, Individuelt interview med deltager med MS

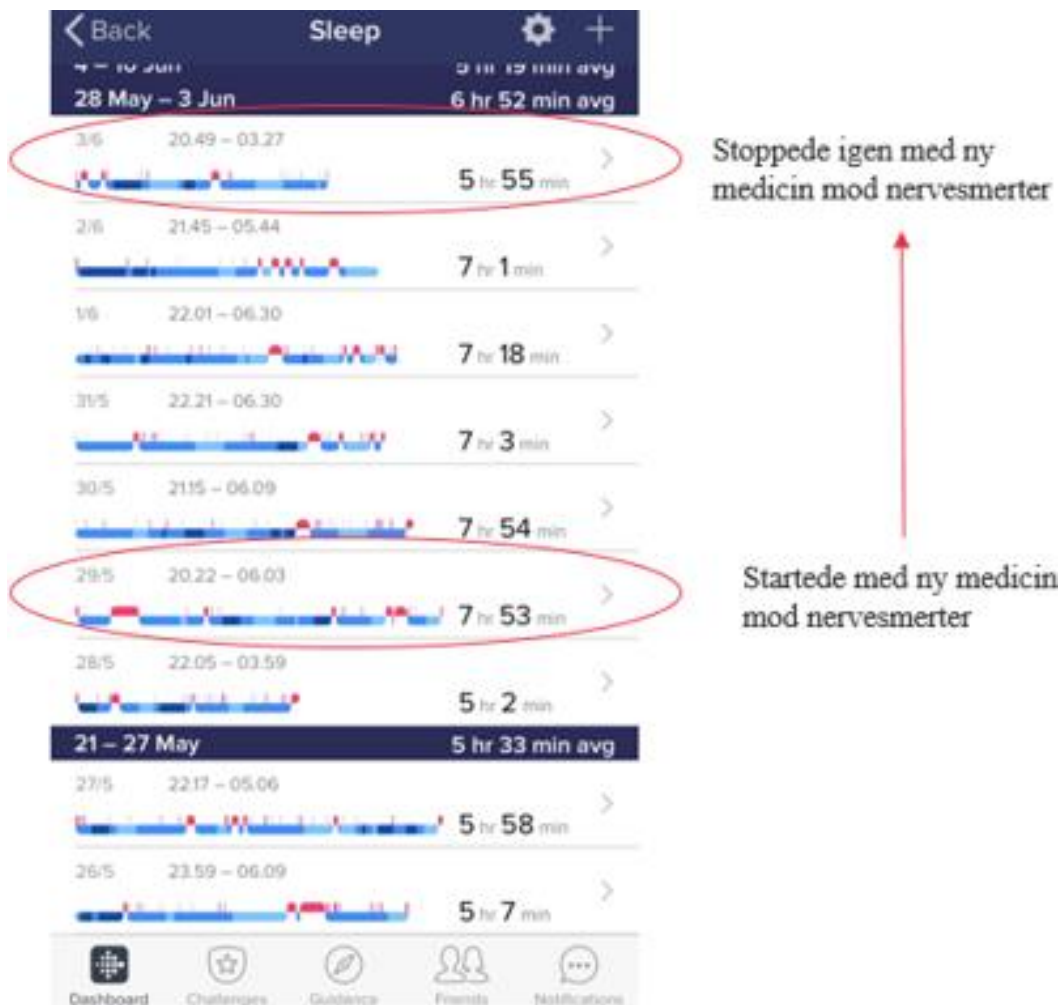
” Det der er godt, inden man skal til sådan en samtale, er at have forberedt sig, inden man tager afsted. Samtalen ville blive hjulpet af, hvis man kunne give mere præcise svar, og det kan den her faktisk være med til (hendes Fitbit) ”

Citat 12, Individuelt interview med deltager med MS

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

Figur 3 nedenfor viser et screenshot af den søvndata, som deltageren fra citat 12 tog udgangspunkt i, da han skulle fortælle sin neurolog, om hans nye medicin havde givet ham en bedre nattesøvn. Deltageren startede på den nye behandling d 28. maj og stoppede igen med at tage medicinen d 3. juni (deltageren stoppede for at teste om medicinen egentlig hjalp ham).

Figur 2, Screenshot af deltager med MS's søvndata



2.2 Sundhedsprofessionelle, der til dagligt arbejder med mennesker med MS, er positivt indstillet overfor wearabledata, givet visse forhold er opfyldt

De fleste sundhedsprofessionelle der deltog i projektet var positivt stemte for at wearabledata indgik i deres kliniske arbejde med mennesker med MS. Blandt de 11 sundhedsprofessionelle var der kun 1, der afviste, at wearabledata var relevant for hendes arbejde med MS-patienter (citater 13). Imidlertid var der ingen af de interviewede, der udelukkede, at wearabledata i fremtiden ville komme til at indgå i deres kliniske arbejde.

Citat 13. Individuelt interview med svæpeleierske fra scleroseklinik

"Jeg kan ikke rigtig se, hvad jeg skal bruge det til, hvis jeg skal være helt ærlig, ikke umiddelbart"

De sundhedsprofessionelle fortalte, at de oplever, at mange af deres patienter er gode til at besvare de spørgsmål, de bliver stillet, når de møder dem i klinikken. Dog kan det for nogle patienter også være for abstrakt at skulle redegøre for/sætte ord på deres aktivitet, søvn, MS relaterede symptomer og generelle velbefindende (citater 14). Ligesom flere af deltagerne med MS, så de sundhedsprofessionelle også potentiale i at wearabledata kan gøre det mindre abstrakt for mennesker med MS, at indgå i en dialog med deres neurolog eller andre. Derudover så fysioterapeuterne også mulighed for, at wearabledata kan fungere som et redskab, der kan bruges til at følge med i patientens udvikling og sætte objektive mål, som patienten selv kan følge i forbindelse med et trænings- eller rehabiliteringsforløb (citater 15).

Citat 14. Individuelt interview med fysioterapeut

"Der er mange af mine patienter, de er kommet til et niveau [i deres funktionsnedsættelse], hvor jeg kan se, det er blevet en vane for dem at "jeg har det sådan her". Så det er svært for dem at se for dem, om det er blevet bedre eller ikke blevet bedre."

Citat 15. Individuelt interview med fysioterapeut

"Altså det kunne man jo sagtens i forhold til, sådan rent træningsmæssigt kunne man bruge det til at sige jamen hvor er jeg henne nu, før jeg starter træning. Hvad er det, jeg skal sigte efter, eller hvad skal jeg gøre for at holde niveau."

Selvom de sundhedsprofessionelle godt kunne se mulighederne i, at wearabledata blev en del af deres kliniske arbejde med mennesker med MS, var der også flere, der påpegede, at visse forhold skal være opfyldt, hvis de skal anerkende denne nye form for data. For mange var det vigtigt, at de kan stole på datakvaliteten, og de ved

at de målinger, patienten præsenterer, faktisk siger noget om patientens aktivitet og søvn (citater 16). Derudover mente de sundhedsprofessionelle, at det er vigtigt, at teknologien ikke kommer til at blive centrum for mødet mellem dem og patienterne, samt at patienten ikke glemmer, at det stadig er vigtigt at ”opleve” sin egen krop og mærke efter (citater 17). Endeligt udtrykte de sundhedsprofessionelle bekymring for at indførelsen af wearabledata i deres kliniske arbejde ville være endnu en arbejdsopgave i en ellers travl hverdag. Dette fund vil yderligere blive beskrevet i det følgende afsnit.

Citat 16, Individuelt interview med fysioterapeut

” Så jeg tænke umiddelbart, at hvis jeg skulle kunne bruge det, så skulle jeg være helt sikker på, hvordan er validiteten i forhold til de målinger, de foretager ”

Citat 17, Individuelt interview med 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 ”

2.3 Personen med MS skal selv præsentere wearabledata i mødet med deres sundhedsprofessionelle. Integreres data i it-systemer, må det ikke blive en ekstra arbejdsopgave for de sundhedsprofessionelle.

Flere af de sundhedsprofessionelle gav udtryk for, at patienten, ifølge dem, bør være den, der ”ejer” data og dermed den, der bringer data med ind i det kliniske møde. En fysioterapeut beskrev, at det ifølge hende, er interessant, at det er patienten selv, der fremlægger data, fordi det kan give hende indsigt i, hvilke forhold der betyder noget for den enkelte patient (citater 18). Som tidligere beskrevet gav flere af deltagerne med MS udtryk for, at data indsamlet med deres wearable, er et redskab der eksempelvis kan hjælpe dem med at forberede sig på mødet med deres sundhedsprofessionelle (afsnit 2.1, citater 11). For dem er wearabledata således også noget de ejer og selv bringer ind i mødet med deres sundhedsprofessionelle, hvis de synes det er relevant.

Citat 18, Note fra individuelt interview med fysioterapeut

” En fysioterapeut fortæller, at hun mener, det fungerer fint når wearabledata bliver præsenteret mundtligt fra patienten selv ved konsultationen. Grunden til dette er, at det skal være mennesket og ikke målingen, der er i centrum. Hvordan patienten selv fremlægger og tolker på data overfor hende er også nyttig feedback. F.eks. kan det afsløre, hvad der motiverer og driver, eller modsat hæmmer patienten ”

Blandt både deltagerne med MS og de sundhedsprofessionelle var der enkelte, der mente, at det ville være optimalt, hvis data indsamlet fra wearables i patienternes hverdag, automatisk blev indsamlet på en database, hvor sundhedsprofessionelle kunne få adgang og følge med. Deltagerne med MS mente det ville være bedst, fordi, de så kan undgå spørgsmål, der ellers kan være for abstrakte for dem at besvare (citater 19). Blandt de sundhedsprofessionelle fortalte, en neurolog blandt andet, at data bør overføres direkte til klinikkerne, fordi det mister sin objektivitet, hvis det er patienterne selv, der præsenterer data. Imidlertid var der flere sundhedsprofessionelle, der udtrykte, at de var bange for, at hvis wearabledata blev implementeret i eksisterende it-systemer, så ville det betyde ekstra arbejde for dem.

Citat 19, Individuelt interview med deltager med MS

” Det kunne være rigtig brugbart at i stedet for at spørge patienten, hvordan sover du eller hvor meget får du gået, så var det måske mere brugbart, at de fik et fitness-ur på og så brugte de den data selv. Hvorfor skal jeg sidde og forklare, hvor langt jeg er gået eller hvordan jeg sover. Det er meget mere brugbart at have det på overvågningen. Det gør man jo allerede i nogle tilfælde det gør man jo med pacesmaker, hvor de kontakter patienten hvis de ser noget unormalt. ”

Spor 3

3.1 Der er i fremtiden brug for større undersøgelser, hvis det skal være muligt at konkludere om data indsamlet med wearables kan anvendes til forskning inden for MS

Til workshoppen omhandlende forskning med wearabledata var der blandt deltagerne enighed om, at data indsamlet med wearables godt kan anvendes til, at undersøge om der findes sammenhæng mellem eksempelvis aktivitetsniveau og søvnkvalitet blandt mennesker med MS (citater 20). Det er imidlertid vigtigt at studiepopulationen i sådan undersøgelser er tilstrækkelig stor. Derudover kan det være relevant at sammenholde data indsamlet med wearables med data fra eksempelvis registre. Til workshoppen blev det yderligere pointeret at de sammenhæng der potentielt kan findes ved brug af wearabledata, ikke direkte kan anvendes til eksempelvis at konkludere om høj aktivitet generelt forværrer eller forbedrer søvnkvaliteten blandt mennesker med MS (citater 20). Dette skyldes at årsagssammenhængen bag en sådan sammenhæng, stadig er ukendt og potentielt kan skyldes andre ukendte faktorer (confoundere). I stedet kan større studier hvor wearabledata anvendes være hypotesegenerende og danne grundlag for at der foretages yderligere studier.

Citat 20 Workshop med relevante forskere

” Kan vi finde mønstre der viser samvarians og korrelationer fx mellem skridt og søvn for den enkelte. Det kan vi godt bruge til noget, men så ligger tolkningen i årsagssammenhængen hos os selv – og vi kan kun påpege årsagssammenhænge for den enkelte. ”

3.2 Det anbefales, at det i større skala undersøges, hvorledes wearabledata kan anvendes som udtryk for fysisk og mentalt helbred blandt mennesker med MS.

Skal wearabledata være med til at give indsigt i forhold som aktivitet og søvn blandt mennesker med MS, er det vigtigt, at den data de enkelte wearables generer er præcise og pålidelige og at data afspejler det faktiske aktivitetsniveau og søvnmønster hos brugeren. Generelt for både Apple watch, Fitbit, Misfit og Garmin wearables er, at deres målinger af antal skridt ofte er underestimeret i forhold til manuelt talte skridt eller validerede accelerometere og at længden af søvn i forhold til validerede søvnmonitører eller selvrapporteret søvn ofte er overestimeret (8), (9), (10), (11), (12). Eksisterende litteratur omhandlende datakvaliteten for de anvendte wearable, er kort præsenteret nedenfor samt fremgår af bilag 3.

Et review konkluderer, at blandt andet Fitbit wearables særligt underestimerer antal skridt blandt mennesker med en lavere ganghastigheder (13). Et andet studie konkluderer, at Fitbit har lav validitet, når det kommer til at måle aktivitet hos fysioterapeuten blandt mennesker med kroniske sygdomme (14). Med udgangspunkt i de studier der er gennemgået i bilag, vurderes det imidlertid, at Fitbit wearables laver de mest præcise målinger af antal skridt (bilag 3). Et studie fra 2017, der sammenligner kvaliteten af søvnmålinger foretaget med Fitbit Flex, Misfit Shine samt Garmin Vivofit, konkludere at Garmin Vivofit laver de mest valide målinger af søvnlængde, men at denne wearable dog stadig overestimerer søvnlængden (8). Studiet finder, at gennemsnitsmålingen for Garmin Vivofits er 44.9 minutter længere end gennemsnitsmålingen for en valideret søvnmonitor (95% LoA, -176.0;86.3) (8). Derudover gik det igen i litteraturen, at der fandtes sparsom viden om kvaliteten af søvnmålinger foretaget med eksempelvis Fitbit og Garmin blandt mennesker med søvnproblemer (15). Disse tendenser i litteraturen taler altså imod, at wearabledata direkte kan anvendes som mål for aktivitet og søvn i forskningssammenhæng, da kvaliteten stadig er for ringe eller ukendt blandt mennesker der kan have problemer relateret til gang eller søvn.

I stedet for at anvende wearabledata som udtryk for faktisk antal gæde skridt eller antal sovet timer, kan der være et potentiale i at anvende wearabledata som udtryk for selv vurderet søvn eller aktivitet (citater 21). Med afsæt i hvad netop mennesker med MS oplever som vigtigt, kan det være interessant om der er en korrelation mellem subjektive oplevelser og wearables objektive mål (citater 21). Det er eksempelvis interessant at undersøge, om selvrapporteret søvnkvalitet korrelerer med den søvnkvalitet, wearables kan måle. Er dette tilfældet, vil det i fremtiden være muligt at wearabledata kan anvendes i forskningssammenhæng som et surrogatmål for søvnkvalitet blandt mennesker med MS.

Citat 21 Workshop med relevante forskere

” Wearable data er surrogat mål. Hold søvn data op mod selvrapporteret søvn for at se om det er et godt eller dårligt surrogatmål. ”

3.3 Ønsker man i fremtiden at anvende wearables i forbindelse med forskning, er det relevant at overveje de etiske problematikker, der kan være, samt den indirekte effekt en wearable i sig selv kan have på menneskers adfærd og dermed eventuelle forskningsresultater.

I fremtidige studier med wearables er det blandt andet vigtigt, at der tages højde for den indirekte effekt, det kan have at forsøgsparticipanterne får udleveret en wearable. (En forsøgsparticipant bevæger sig måske mere end normalt fordi deres ur motiverer dem til dette). For at undgå dette, er det væsentligt at overveje, om de wearables der udleveres skal være blinde så deltageren ikke kan få adgang til egen data (citater 22). Derudover kan den indirekte/usynlige opfordring til at bevæge sig mere være problematisk, hvis man udleverer wearables til forsøgsparticipantere, der er bevægelses hæmmede og i risiko for fald og/eller skader ved en øget aktivitet. Det er derfor relevant at overveje, om meget gangbesværede mennesker bør ekskluderes, hvis risici vurderes som store.

Citat 22 Workshop med relevante forskere

” Vi skal lave interventionsstudier. Fx får en patient uret, og gør det klart, at vi ikke forholder os til data, og patienten behøver heller ikke at forholde sig til data. Så kan der findes sammenhænge, uden at vi påvirker data. For at bruge det til forskningssammenhæng må foreningen ikke sætte normative forhold, der må ikke være alarm på uret. Lav et naturhistorisk studie, hvor de ikke kan forholde sig til data. I må ikke sætte diskurser og være normative. Der skal være mindst mulig påvirkning. ”

Litteraturliste

1. Norman CD, Skinner HA. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res.* 16. juni 2006;8(2):e9.
2. Kayser L, Karnoe A, Furstrand D, Batterham R, Christensen KB, Elsworth G, m.fl. A Multidimensional Tool Based on the eHealth Literacy Framework: Development and Initial Validity Testing of the eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). *J Med Internet Res.* 12. februar 2018;20(2):e36.
3. Tønnesen H, Nationale Begrebsråd for Sundhedsvæsenet, Arbejdsgruppen vedrørende Forebyggelse S og F. Terminologi: forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. Sundhedsstyrelsen; 2005.
4. PRO sekretariatet. PRO [Internet]. PRO. 2018 [henvist 5. november 2018]. Tilgængelig hos: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/subsites/pro/da/pro>
5. Castle-Clarke S, Curry N, Dorning H, Wetherly L. Improving care for people with MS: the potential of data and technology [Internet]. England; 2018 jul s. 84. Tilgængelig hos: https://www.nuffieldtrust.org.uk/files/2018-07/1531150262_full-web-nuffield-report.pdf
6. Zhu H, Colgan J, Reddy M, Choe EK. Sharing Patient-Generated Data in Clinical Practices: An Interview Study. *AMIA Annu Symp Proc AMIA Symp.* 2016;2016:1303–12.
7. Chung C-F, Cook J, Bales E, Zia J, Munson SA. More Than Telemonitoring: Health Provider Use and Nonuse of Life-Log Data in Irritable Bowel Syndrome and Weight Management. *J Med Internet Res.* 21. august 2015;17(8):e203.
8. Brooke SM, An H-S, Kang S-K, Noble JM, Berg KE, Lee J-M. Concurrent Validity of Wearable Activity Trackers Under Free-Living Conditions: *J Strength Cond Res.* april 2017;31(4):1097–106.
9. Cook JD, Prairie ML, Plante DT. Utility of the Fitbit Flex to evaluate sleep in major depressive disorder: A comparison against polysomnography and wrist-worn actigraphy. *J Affect Disord.* august 2017;217:299–305.
10. Veerabhadrapa P, Moran MD, Renninger MD, Rhudy MB, Dreisbach SB, Gift KM. Tracking Steps on Apple Watch at Different Walking Speeds. *J Gen Intern Med.* juni 2018;33(6):795–6.
11. Fokkema T, Kooiman TJM, Krijnen WP, Van Der Schans CP, De Groot M. Reliability and Validity of Ten Consumer Activity Trackers Depend on Walking Speed: *Med Sci Sports Exerc.* april 2017;49(4):793–800.
12. Burton E, Hill KD, Lautenschlager NT, Thøgersen-Ntoumani C, Lewin G, Boyle E, m.fl. Reliability and validity of two fitness tracker devices in the laboratory and home environment for older community-dwelling people. *BMC Geriatr* [Internet]. december 2018 [henvist 30. november 2018];18(1). Tilgængelig hos: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-018-0793-4>

13. Evenson KR, Goto MM, Furberg RD. Systematic review of the validity and reliability of consumer wearable activity trackers. *Int J Behav Nutr Phys Act* [Internet]. december 2015 [henvist 24. oktober 2018];12(1). Tilgængelig hos: <http://www.ijbnpa.org/content/12/1/159>
14. Ummels D, Beekman E, Theunissen K, Braun S, Beurskens AJ. Counting Steps in Activities of Daily Living in People With a Chronic Disease Using Nine Commercially Available Fitness Trackers: Cross-Sectional Validity Study. *JMIR MHealth UHealth*. 2. april 2018;6(4):e70.
15. Montgomery-Downs HE, Insana SP, Bond JA. Movement toward a novel activity monitoring device. *Sleep Breath*. september 2012;16(3):913–7.
16. Ferguson, T., Rowlands, A.V., Olds, T., Maher, C. The validity of consumer-level, activity monitors in healthy adults worn in free-living conditions: a cross-sectional study. 2015.. <https://doi.org/10.1186/s12966-015-0201-9>
17. Kooiman, T.J.M., Dontje, M.L., Sprenger, S.R., Krijnen, W.P., van der Schans, C.P., de Groot, M., 2015. Reliability and validity of ten consumer activity trackers. *BMC Sports Sci. Med. Rehabil*. 7. <https://doi.org/10.1186/s13102-015-0018-5>
18. Xie J, Wen D, Liang L, Jia Y, Gao L, Lei J. Evaluating the validity of Current Mainstream Wearable Devices in Fitness Tracking Under Various Physical Activities: Comparative Study. *JMIR MHealth UHealth* 6, e94. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9754>
19. Mantua, J., Gravel, N., Spencer, R., 2016. Reliability of Sleep Measures from Four Personal Health Monitoring Devices Compared to Research-Based Actigraphy and Polysomnography. *Sensors* 16, 646. <https://doi.org/10.3390/s16050646>
29. Jones D, Crossley K, Dascombe B, Hart HF, Kemp J. Validity and Reliability of the Fitbit Flex™ and Actigraph GT3X+ at Jogging and Running Speeds. Oktober 2018. Doi: 10.26603/ijspt20180860



Bilag 1 – Wearables anvendt i MS Life Logging

De udvalgte wearables

De fire wearables der blev udvalgt til projektets afprøvningsperiode, var Apple Watch serie 3, Fitbit Alta HR, Garmin Vivofit samt Misfit Shine. Apple Watch blev valgt fordi det har en funktion til kørestolsbrugere og blandt andet kan måle aktivitet i form af tag med armene i en manuel kørestol. Misfit Shine blev valgt fordi urskiven kan klipses ud af urremmen og påsættes brugerens sko, bælte, eller lignende. Denne funktion er relevant særligt for mennesker med sclerose, der ofte benytter rollator, idet der er risiko for, at uret ikke opfanger al deltagerens aktivitet hvis uret bæres på håndledet. Til deltagere der ikke gjorde brug af rollator eller kørestol blev Fitbit Hr Alta og Garmin Vivofit primært valgt på grund af deres simple display på urremmen foruden den medfølgende app. Af de 61 deltagere der indgik i projektets afprøvningsperiode, var der 32 der fik et Garmin Vivofit, 22 fik et Fitbit HR Alta, fire fik et Misfit Shine og fire et Apple Watch 3.





Bilag 2 - anbefalinger til dig, der overvejer at benytte en wearable i din hverdag

I forskningsprojektet MS Life Logging har 61 mennesker med sclerose båret en wearable (aktivitetsur) over tre måneder. Som en del af projektet har vi indsamlet deltagernes erfaringer og oplevelser med deres wearable, og på baggrund af disse udarbejdet anbefalinger til dig, der overvejer at anskaffe dig en wearable. Hvis du vil vide mere om selve projektet og dets resultater, kan du læse om det [her](#).

Før du køber din wearable

Anbefalinger til urets funktioner

Overvej hvilke aktiviteter du gerne vil have, din wearable måler. Vil du gerne måle hvor langt du går i løbet af en dag, og/eller hvor meget du sover om natten? Vælg en wearable, der kan måle netop det, du er interesseret i at vide mere om. Vær opmærksom på, at hvis du ønsker at måle din søvn, så skal du sove med din wearable. Det er derfor vigtigt at vælge en wearable, der ikke generer dig i løbet af natten. Derudover kan det være en fordel at anskaffe sig en wearable med indbygget pulsmåler. Wearables uden pulsmåler kan eksempelvis have svært ved at måle træning hos en fysioterapeut, eller hvis du dyrker anden form for sport ”på stedet” uden at bevæge dig over en distance. Derudover kan en pulsmåler betyde, at du oplever målingerne af din søvn og aktivitet mere præcist, fordi uret bruger din puls til at vurdere, hvor dybt du sover, eller hvor høj din aktivitet er.

Vælg din wearable ud fra din gangfunktion

Inden du investerer i en wearable, skal du overveje, om du har brug for en wearable, du eksempelvis også kan bruge, hvis du benytter dig af kørestol eller rollator. Ikke alle wearables kan måle aktivitetsniveau (tag i kørestol eller bevægelser med overkrop) hos folk, der sidder i kørestol eller bruger rollator. Bruger du kørestol, er det vigtigt, at din wearable har en kørestolsfunktion (I MS Life Logging blev Apple Watch benyttet af deltagerne, der sad i kørestol). Bruger du rollator, skal du have en wearable, du kan sætte andre steder på kroppen end på håndleddet. Det kan eksempelvis være på skoen eller i taljen, så uret stadig kan måle din aktivitet (I MS Life Logging blev Misfit Shine benyttet af deltagere, der brugte rollator. Vær opmærksom på, at der kan være andre mærker og modeller).

Vær opmærksom på skærmens funktion og størrelse, når du vælger din wearable

For flere deltagere i MS Life Logging var det vigtigt, at deres aktivitets- og søvndata blev præsenteret på urskiven på deres wearable. Det betød, at de let kunne følge med og hurtigt kunne skabe sig et overblik over deres målinger af aktivitet mv.

Oplever du nedsat syn eller nedsat funktion/føleforstyrrelser i fingrene, er det ligeledes vigtigt, at du

forholder dig til skærmens størrelse. Prøv eventuelt forskellige wearables i butikken, for at teste om du let kan læse, hvad der står på skærmen, og trykke på alle knapper uden besvær.

En Wearable, der er vandafvisende, kan være smart, hvis du svømmer eller gerne vil tage din wearable af så lidt som mulig

Overvej om du har brug for en wearable, der er vandafvisende. Det er særligt relevant, hvis du dyrker vandsport eller har brug for, at du ikke skal tage uret af, når du skal i bad. Dette kan eksempelvis være den fordel, hvis du er bekymret for, at du glemmer at få uret på igen og dermed risikerer at gå glip af målinger eller vigtige notifikationer såsom medicinindtag eller kalenderaftaler.

Kom godt i gang med at bruge din wearable

Overvej, hvordan du har det med notifikationer og små beskeder fra uret

Ved brug af wearables kan det være en fordel at være opmærksom på, om du vil have slået notifikationer og aktivitetsalarmer til eller fra. Løbende påmindelser, om hvor meget du mangler for at nå dagens mål, kan for nogle være motiverende og for andre stressende og distraherende. Oplever du i forvejen, at du let bliver distraheret og revet ud af den kontekst, du sidder i, kan beskeder fra din wearable være frustrerende. I så fald kan det være en ide at slå alle alarmer fra. Oplever du, at du har brug for en kærlig påmindelse om at rejse dig op en ekstra gang i løbet af dagen eller at tage et par tag i kørestolen kan små beskeder fra din wearable imidlertid også hjælpe med dette. Prøv dig eventuelt frem og husk, at din wearable er til for at hjælpe dig. Det må ikke blive en ting i hverdagen, der stresser dig eller giver dig dårlig samvittighed.

Giv dig tid til at finde og sætte dine egne personlige mål og delmål

Det er vigtigt, at du finder ud af med dig selv, hvad dit personlige mål for din aktivitet i løbet af dagen eller ugen skal være. Mange wearables er som standard indstillet til, at man bør gå 10.000 skidt om dagen. Dette er dog ikke realistisk for alle med sclerose. Brug derfor den første tid (et par uger) med din wearable til at vurdere, hvad dit personlige mål skal være. Er det realistisk for dig at gå 3.000, 5.000, 7.000 eller 10.000 skridt om dagen? Det er alt afgørende for motivationen, at du får sat et mål, der passer til dig. Så tag dig den tid det tager for at nå frem til dette.

Udover at sætte et mål for, hvor meget du minimum ønsker at bevæge dig, kan det også være en hjælp at sætte et mål for, hvor meget du maximalt ønsker at bevæge dig. I MS Life Logging projektet oplevede nogle deltagere, at de efter lidt tid med deres wearable kunne se et mønster i, at de eksempelvis blev meget trætte, når de kom over et vis antal skridt om dagen. I citatet nedenfor forklarer en af deltagerne, hvordan hun brugte uret til at økonomisere med sin energi.

” Det er rart at få den viden om mit aktivitetsniveau. 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 bare knokler derudaf. Der skal være en balance i aktivitetsniveauet. Når jeg har lavet omkring de 2000 (point på hendes wearable) eller over de 2000, så har det været for meget. ”

I MS Life Logging projektet blev der afprøvet fire forskellige wearables. Ingen af de fire wearables stak i deltageres anmeldelser ud som værende særligt godt eller særligt dårligt. Det er derfor ikke muligt at anbefale et specifikt mærke eller model. Forhold dig i stedet til de punkter, der ovenfor er blevet beskrevet, hvis du skal anskaffe din en wearable og er i tvivl om, hvilken det skal være, og hvad den skal kunne.

Bilag 3 - Validitets og reliabilitetsstudier

Måling af antal skridt

Wearable mærke og model	Settings (Måleinterval)	Golden Standard	N (Karakteristika)	Ganghastighed (km/t)	Test-retest reliabilitet og ICC (CI 95 %)	Korrelationskoefficient (95% CI)	Mean difference ± SE ³ (Over el. Under estimerer)	95 % limits of Agreement (Lower ; Upper)	MAPE (95 % limits of agreement, Lower ; Upper)	Artikelnummer i litteraturlisten
Apple										
-	Løbebånd (6 minutter)	Manuelt talte skridt	71	Samlet	-	0,96 ^{b*}	1.07 (U) ³	-82,6 ; 84,8.	-	(10)
2	Løbebånd (400 m)	Manuelt talte skridt	44	Gang	-	-	-		0.43	(18)
			44	Løb	-	-	-		0.06	
Sport	Løbebånd (10 minutter)	Manuelt talte skridt	30	3,2	0.38*	0.57 ^{c*} (0.27;0.77)	18 (U) ± 9 ³	-74 ; 111	1.9	(11)
			29	4,8	0.48*	0.93 ^{c*} (0.86;0.97)	0 (-) ± 3 ³	-36 ; 35	0.0	
			30	6,4	0.80*	0.91 ^{c*} (0.82;0.95)	6 (U) ± 5 ³	-45 ; 56	0.5	
Garmin										
Vivosmart	Løbebånd (10 minutter)	Manuelt talte skridt	31	3,2	0.79*	0.95 ^{c*} (0.78;0.98)	10 (U) ± 2 ³	-15 ; 34	1.0	(11)
			31	4,8	0.51*	0.57 ^{c*} (0.27;0.77)	- 2 (O) ± 7 ³	-81 ; 77	-0.2	
			31	6,4	0.72*	0.10 ^c (-0.14;0.36)	114 (U) ± 27 ³	- 177 ; 404	9.0	
Misfit										
Flash	Løbebånd (10 minutter)	Manuelt talte skridt	25	3,2	0.48*	0.06 ^c (-0.21;0.38)	144 (U) ± 45 ³	-298 ; 586	15.2	(11)
			25	4,8	0.03	0.26 ^c (-0.10;0.58)	60 (U) ± 31 ³	-241 ; 362	5.4	
			28	6,4	0.14	0.11 ^c (-0.24;0.45)	75 (U) ± 47 ³	-409 ; 560	6.0	
Shine	Free living (48 timer)	Tri-axial accelerometer	21	-	-	0.94 ^{e-} 0.90 ^{c-}	-1054 (U) ³	-4395 ; 2288	-	(16)
Shine	Free living (7,5 time)	ActivePAL	56	-	0.86 (0.73 ; 0.93)		- 46 ³	-743 ; 657		(17)

Wearable mærke og model	Settings (Måleinterval)	Golden Standard	N (Karakteristika)	Ganghastighed (km/t)	Test-retest reliability ICC (CI 95 %)	Korrelationskoefficient (95% CI)	Mean difference ± SE ³ (Over el. Under estimerer)	95 % limits of Agreement (Lower ; Upper)	MAPE (95 % limits of agreement, Lower ; Upper)	Artikelnummer i litteraturlisten
Fitbit										
Charge HR	2 minutters gangtest	Manuelt talte skridt	31 (mean age 74,2)	Samlet	0.96 (0.91 ; 0.98)	0.95 ^c (0.92;0.97)	-6 (U) ± 1.17 ³	(Bland Altman Plot findes) ^a	-	(12)
Charge HR	Løbebånd (10 minutter)		31	3,2	0.73*	0.62 ^c * (0.35;0.80)	-7 (O) ± 9 ³	-101 ; 87	-0.7	(11)
			31	4,8	0.70*	0.20 ^c (-0.14;0.50)	22 (U) ± 13 ³	-118 ; 162	2.0	
			31	6,4	0.65*	0.31 ^c * (-0.05;0.60)	65 (U) ± 14 ³	-83 ; 214	5.2	
One	Free living (48 timer)	Tri-axial accelerometers/ multi-sensor devices	21	-	-	0.99 ^{e-} 0.95 ^{c-}	464(O) ³	-813 ; 1980	-	(16)
One	Protokol med hverdags aktiviteter som støvsugning mm. udført i kontrolleret omgivelser (19 – 33 minutter)	Manuelt talte skridt	46 (ex. osteoporose el KOL)	-	-	-0.15 ^{e-}	-29.7 (U) ± 22.87 ³	-367.8 ; 308.6	-	(14)
Flex	2. min gangtest	Manuelt talte skridt	31	Samlet	0.79 (0.57 ; 0.90)	0.77 ^c (0.57;0.88)	-29 (U) ± 0.92 ³	(Bland Altman Plot findes) ^a	-	(12)

Wearable mærke og model	Settings (Måleinterval)	Golden Standard	N (Karakteristika)	Ganghastighed (km/t)	Test-retest reliabilitet og ICC (CI 95 %)	Korrelationskoefficient (95% CI)	Mean difference ± SE ³ (Over el. Under estimerer)	95 % limits of Agreement (Lower ; Upper)	MAPE (95 % limits of agreement, Lower ; Upper)	Artikelnummer i litteraturlisten
Flex	Løbebånd (4 minutter)	Manuelt talte skridt	27	8	0.994 (0.986 ; 0.998)	0.997* ^e	0 (-) ± 3.08 ³	-	0 (0 ; 1)	(20)
			26	10	0.999 (0.997 ; 1.00)	0.994* ^e	0 (-) ± 3.92 ³	-	1 (-1 ; 1)	
			24	12	0.986 (0.961 ; 0.995)	0.829* ^e	-7 (U) ± 6.12 ³	-	1 (-5 ; 7)	
			10	14	0.996 (0.976 ; 0.999)	0.999* ^e	1 (O) ± 6.64 ³	-	0 (0 ; 1)	
			5	16	0.896 (0.083 ; 0.993)	0.409 ^e	-11 (U) ± 12.07 ³	-	4 (-11 ; 19)	

*P <0,05, ^a Estimat ikke angivet i artiklen el. muligt at aflæse fra plottet, ^b Lin's concordance correlation, ^c Pearsons (r) , MAPE: Mean absolut procent error

Måling af antal skridt

Wearable mærke og model	Settings	Golden Standard	N (Karakteristika)	Test-retest reliability ICC (CI 95 %)	Pearsons korrelation	Mean difference ± SE (Over el. Under estimerer)	95 % limits of Agreement of Bland-Altman plots (Lower ; Upper)	Artikelnummer i litteraturlisten
Garmin								
Vivofit	Free living (1 nat)	Sensewear	24	-	0.80*	-44.9 (O)	-176.0 ; 86.3	(8)
Misfit								
Shine	Free living (1 nat)	Sensewear	21	-	0.82 [·]	44.2 (O)	-46.9 ; 135.3	(16)
Shine	Freeliving (1 nat)	Polysomnography	40	-	0.76	Bland-Altman plot findes (O) ^a	Bland-Altman plot findes ^a	(19)
Shine	Free living (1 nat)	Sensewear	24	-	0.59*	-98.0 (O) ^a	-281.3 ; 85.2	(8)
Fitbit								
One	Free living (1 nat)	Sensewear	21	-	0.92 [·]	15.9 (O)	-51.0 ; 82.9	(16)
Flex	Freeliving (1 nat)	Polysomnography	40	-	0.97	Bland-Altman plot findes (-) ^a	Bland-Altman plot findes ^a	(19)
Flex (normal)	Søvnlaboratorium (1 nat)	Polysomnography	21 (m. depression)	-	-	46.0 (O)	Bland-Altman plot findes ^a	(9)
Flex (sensitive)	Søvnlaboratorium (1 nat)	Polysomnography	21 (m. depression)	-	-	-86.3 (U)	Bland-Altman plot findes ^a	(9)
-	Søvnlaboratorium (1 nat)	Polysomnography	24	-	-	Bland-Altman plot findes (O) ^a	67,1 (O) ^a	(15)
Flex	Free living (1 nat)	Selv-rapporteret (Tid de har ligget ned)	22	-	0.68 *	20.7 (U)	-96.9 ; 138.2	(8)
Charge HR	Free living (1 nat)	Selv-rapporteret (Tid de har ligget ned)	14	-	0.58*	0.0 (-)	-158.4 ; 158.4	(8)

*P <0.05, ^aEstimat ikke angivet i artiklen el. muligt at aflæse fra plottet