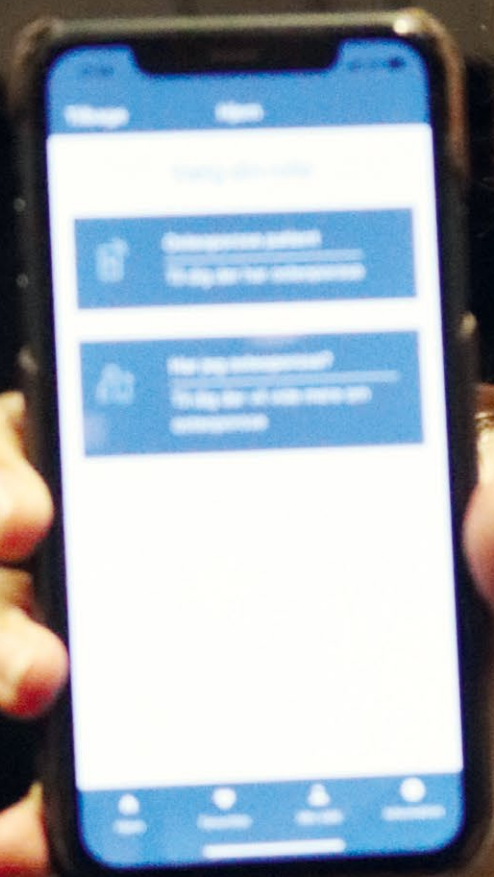


Kan apps give bedre livskvalitet?

Ja, for nogle patienter – men ikke alle

Vores forfædre anede ikke, hvad der ventede kommende generationer. I dag har videnskabsfolk så komplicerede data og teknologier, at de kan fremskrive befolkningstilvækst og sågar sygdomsudvikling. Forekomsten af knogleskørhed vil vokse, og tilbuddene til patienterne vil ændre sig. Faktisk er udviklingen allerede i gang. Men er den teknologiske udvikling for alle? Vi har spurgt to eksperter til råds.

· Af Jonathan Hammershøj



◀ Pernille Ravn Jakobsen håber, at appen "Mine Knogler" kan hjælpe danskere med knogleskørhed til bedre at forstå deres sygdom. Foto: Jonathan Hammershøj

Danskerne bliver ældre og ældre, og en nyfødt kan i dag forvente at blive otte år ældre end en nyfødt for 50 år siden. Det viser tal fra Danmarks Statistik.

Sideløbende buldrer digitaliseringen derudad, og nye teknologier er efterhånden en fast del af livet for mange af os.

Men hvordan håndterer fremtidens patient det faktum, at et længere liv giver øget risiko for kroniske sygdomme? Og hvordan opretholder man livskvaliteten, når sygdommen rammer?

For nogle patienter er dialog og fællesskab vejen frem, for andre kan en app være et brugbart redskab. I denne artikel kan du møde to eksperter, der fortæller om, hvad apps måske kan bruges til, hvis man er ramt af en kronisk sygdom som knogleskørhed.

Behandling og hverdagsliv

Før vi fortæller om apps, skal det for en kort stund handle om livskvalitet. Ifølge Ayo Wahlberg, professor MSO ved Institut for Antropologi ved Københavns Universitet, kan netop livskvalitet for kronisk syge groft sagt defineres ud fra to parametre.

"For det første er det afgørende, at man som patient har adgang til de medicinske behandlinger, sundhedsvæsenet tilbyder. I dag er mulighederne for behandling virkelig gode, men for nogen betyder den geografiske ulighed, at de ikke har lige så god adgang til behandling og rehabilitering som andre. Det har selvsagt betydning for livskvaliteten," påpeger han.

Det næste parameter handler ifølge Ayo Wahlberg om forholdet mellem såkaldt *velfærdsnavigation* og *hverdagstilpasning*.

"En kronisk patient er i kontakt med sundhedsvæsenet omkring 5 procent af sin tid, hvor patienten navigerer i de tilbud, velfærds-samfundet har om eksempelvis behandling og rehabilitering. De sidste 95 procent af tiden er hverdagen med arbejdsliv, sociale sammenhænge og livet i hjemmet. Ansatte i sundhedsvæsenet er ganske vist opmærksomme på hverdagslivet hos patienterne, men det bliver ofte ikke italesat i dialogen mellem sundhedsfaglige og patienter. Mange patienter er dermed overladt til selv at finde ud af livet med sygdom ved siden af deres medicin," siger han.

”Den symbolske effekt samt adgangen til viden har værdi for den enkelte”

Forskellige livssyn

Kronikere er selvsagt lige så forskellige som alle andre. Dels har sygdomme forskellige konsekvenser, men også livssituation og personlighed har betydning for, hvordan man ønsker og evner at leve med sin sygdom.

"Det er langt fra alle patienter, der har brug for hjælp til hverdagslivet med sygdom. Nogle ønsker det endda ikke og passer bare deres arbejde, når pillen er slugt. Andre opsøger fællesskaber og viden. Disse forskelligheder betyder, at der er behov for en individuel samtale og vurdering af patientens behov, allerede når vedkommende får sin diagnose og kommer i behandling. Den praktiserende læge har kort tid til dialogen med pa-

tienten, så ofte er det kun det lavpraktiske omkring at tage medicin, som dialogen drejer sig om. Det betyder, at man selv må søge viden om sygdommen, hvis man vil have klarhed og tage styring over den nye hverdag. Og det er der mange, der gør" siger Ayo Wahlberg.

Digitale redskaber

Lad os fortsætte med et lille kig på, hvordan sundhedsvæsenet har ændret sig. Ifølge iværksætter og forsker Pernille Ravn Jakobsen er der nemlig sket en væsentlig udvikling.

"Helt generelt har der været en bevægelse fra det reaktive sygdomsområde til det proaktive sundhedsområde," siger hun.

Konkret betyder det, at sundhedsvæsenet tidligere havde størst fokus på at reagere – at behandle – når en borger blev syg. I dag er der i højere grad fokus på forebyggelse og tidlig opsporing af kroniske sygdomme – eksempelvis gennem apps med information til patienterne, så de kan tage affære. En tendens, der vil udvikle sig.

"Vi ser eksempelvis allerede i dag, at flere patienter selv går til læge og beder om at blive DXA-skannet for at opdage osteoporose i tide," siger Pernille Ravn Jakobsen.

Hun er enig med Ayo Wahlberg i, at behovet for at tage ansvar for sin egen sygdom og situation i høj grad er til stede hos kronikere. Det fandt hun ud af under en behovsafdækning i sit ph.d.-projekt, som i sidste ende blev til en app for osteoporoseramte i Region Syddanmark.

"Jeg ville gerne lave noget, som kunne klæde patienterne på med viden, for vi ser, at patienter er ▶

meget optaget af, hvad de selv kan gøre. Mange opsøger viden om sygdommen, både for forståelsen af det, men også så de kan have en kvalificeret samtale med deres læge,” siger Pernille Ravn Jakobsen.

Siden ph.d.-projektet, som blev afsluttet i 2018, har hun arbejdet videre med app-udvikling, og i efteråret 2021 lancerede Sundhedsstyrelsen appen ”Mine Knogler”, som indeholder nyeste viden om knogleskørhed. Pernille Ravn Jakobsen er glad for, at den endelig er blevet tilgængelig for alle i Danmark.

”Man kan se appen som en digital pjece, og gennem mit ph.d.-projekt fandt jeg, at patienter med knogleskørhed virkelig er klar til en app. Ud af de 72 patienter, vi tilbød at hente forsøgsappen, var der kun to, der takkede nej,” siger hun.

Vigtig viden til lægesamtaler
Selvom apps tilsyneladende er populære blandt nogen, er det ifølge Ayo Wahlberg ikke alle patienter, der vil få gavn af ”Mine Knogler”.

”Vi ser, at fremtidens patienter er meget optaget af, hvad man selv kan gøre”

”Der findes en begravelsesplads for apps, for der er mange, som ikke lykkes. Men der findes også rigtig gode apps, som er relevante for brugerne og bliver brugt. Vi har et begreb, living by numbers, altså at man kan bruge tal til at leve sit liv ud fra, og det ser ud til at være relevant for en betragtelig del af befolkningen. Disse mennesker bruger apps med tal til at leve sundt og passe på sig selv,” siger han.

Appen ”Mine Knogler” indeholder artikler om knogleskørhed samt to funktioner. Den ene funktion giver brugeren mulighed for at indtaste sin T-score og dermed få en indikation på, i hvilken grad man har knogleskørhed sammenlignet

med andre af samme køn og alder. Den anden funktion fortæller brugeren, om han

eller hun får nok kalk gennem kosten, som man skriver ind.

”Når man kan følge kurven for sin sygdom, så er det med til at give patienten mening og skabe overblik. Man kan kalde det en symbolsk effekt, og her mener jeg symbolsk som positivt, altså at tallet, symbolet, er med til at hjælpe patienten,” siger Ayo Wahlberg, der dog også understreger, at man ikke kan love patienterne et bedre liv ved at bruge en app.

”Apps kan ses som et redskab, som patienterne kan bruge til at forstå deres sygdom bedre. Det er lidt det samme, som når patienter deltager i debatfora på sociale medier eller søger vejledning gennem foreninger. Den symbolske effekt samt adgangen til viden har værdi for den enkelte, men indtil videre kan apps og erfaringsudveksling med andre patienter ikke erstatte den faglige samtale med lægen. Til gengæld kan viden og indsigt give bedre samtaler,” siger han.

Professor MSO Ayo Wahlberg, institut for antropologi ved Københavns Universitet, mener, at apps kan ses som et redskab for en gruppe af danskere med kroniske sygdomme.

◀ *Foto: Jakob Dahl*



Kom godt i gang med appen ”Mine Knogler”

I Sundhedsstyrelsens nye app ”Mine Knogler” kan du finde viden om osteoporose, redskaber til at følge din knogleskørhed, en kalkberegner samt informationer om træning. Appen er inddelt i to sektioner, som du kan tilgå ved at vælge den mest passende rolle til dig og din situation.

De to roller er:

- **Rollen ”Osteoporosepatient – Til dig, der har osteoporose”.** I denne sektion kan du som osteoporosepatient få en bedre forståelse af sygdommen, samt få viden om forebyggelse og behandling og hjælp til at mestre sygdommen i din dagligdag.
- **Rollen ”Har jeg osteoporose – Til dig, der vil vide mere om osteoporose”.** Denne sektion er mest for dig, der ikke har

fået konstateret osteoporose, men blot gerne vil vide mere om sygdommen. Det kan være, du er pårørende, eller er i tvivl om det er relevant for dig at blive undersøgt for, om du har osteoporose.

Sådan bruger ud appen:

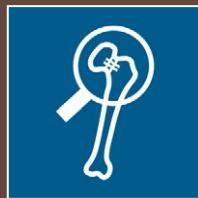
- **Artikler:** I appen kan du læse forskellige artikler om osteoporose. Hvis du læser en artikel, som du finder særligt god eller interessant, kan du gøre den til en af dine favoritter. Det gør du ved at klikke på hjertet øverst i højre hjørne på skærmen. På den måde kan artiklerne nemt genfindes under din favoritside, som er markeret som et hjerte nederst i appen.
- **Min side – DXA-skanninger:** Nederst i appen kan du klikke på ”Min side”. Her kan du få

hjælp til at forstå din T-score ved at indtaste din T-score for hofte og lænd, samt dit køn og din alder. Så vil du kunne se resultatet af din skanning på en graf. Her kan du også se, hvordan du ligger i forhold til jævnaldrende på tre grafer, der viser udviklingen af din T-score i forhold til alder hos kvinder og mænd. Området mellem nederste og øverste linje er normalområdet.

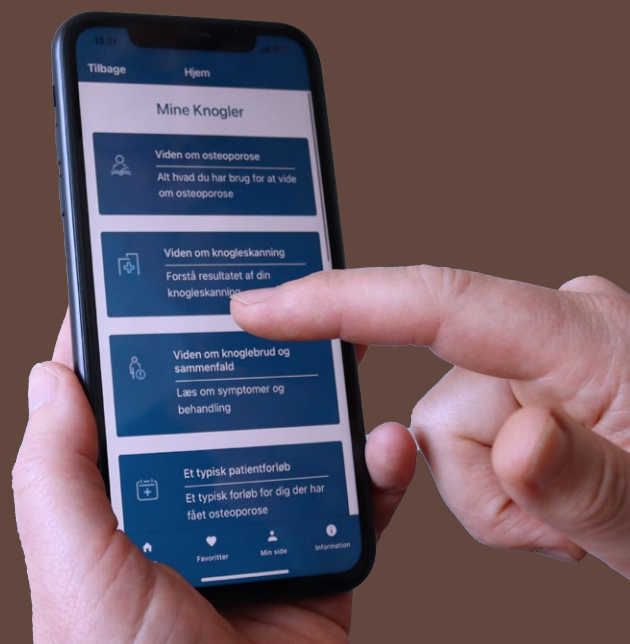
- **Min side – kalkberegner:** Her kan du indtaste, hvad du spiser og drikker dagligt. Kalkberegneren kan så beregne dit daglige indtag af kalk for at vurdere, om du har brug for at supplere med et kosttilskud. Hvis du får nok kalk, vil der komme en grøn ring rundt om den dato, du indtaster under. Får du for lidt kalk, vil ringen blive rød.

Sådan henter du appen:

- Appen hentes i App Store eller Google Play.
- Du skal søge efter en app, der hedder ”Mine Knogler”. Ikonet ser ud som på billedet.
- Sundhedsstyrelsen og MedWare vil stå som afsender af appen.



Appens indhold kan også tilgås via hjemmesiden www.mine-knogler.dk. Information om træningsavelser mv. kan ses og hentes via www.osteoporose-f.dk, ”Træn med Videnscenter for Knoglesundhed”.



Lene og Sussie har testet ”Mine Knogler”

– og de vil begge bruge appen i deres dagligdag

Inden Sundhedsstyrelsens nye app ”Mine Knogler” blev lanceret, var Lene Jensen og Sussie Lindqvist med til at teste den. De lever begge med knogleskørhed og vil bruge appen fremover.

· Af Jonathan Hammershøj



Lene Jensen, 62 år, Herfølge.
Foto: Jonathan Hammershøj

Hvad er din historie med knogleskørhed?

”Jeg skulle til jobsamtale i januar 2021. Det var koldt og glat, og inden samtalen faldt jeg på parkeringspladsen uden for. Jeg gik ind, men måtte afbryde samtalen. Min mand hentede mig og kørte mig til Køge Sygehus, hvor de fandt ud af, at jeg havde to brud og en revne på overarmen. Et par uger senere foreslog en læge mig at blive DXA-skannet. Det viste sig, at jeg har knogleskørhed. Min mor var lidt af en hypokonder og sagde engang, at hun havde knogleskørhed. Men det tog jeg ikke så tungt, for på det tids-

punkt vidste jeg ikke, at det kunne være arveligt. Måske har jeg arvet det fra hende. Nu er jeg startet i behandling, hvilket er lidt af en omvæltning, for jeg har aldrig fejlet noget.”

Hvorfor sagde du ja til at teste ”Mine Knogler”-appen?

”Under min første samtale med overlæge Mette Hitz fortalte jeg, at jeg plejer at bruge apps til for eksempel at tælle mine skridt. Det kan jeg godt lide at følge med i. Hun spurgte, om jeg ville være med til at teste en ny app om knogleskørhed, og jeg er generelt glad for apps, så jeg sagde ja. Apps er vejen frem.”

Hvad synes du om ”Mine Knogler”-appen?

”Det er primært appens indbyggede funktioner med kalkberegneren og dét at følge udvikling af min T-score ved at indtaste den, jeg er glad for. Og så er det selvfølgelig godt, at der er informationssider.”

Vil du bruge ”Mine Knogler”-appen fremover?

”Ja. Jeg gemmer de sider, som har relevant information for mig, så jeg kan følge med i, at jeg får gjort de rigtige ting for min sygdom. I min familie taler vi om tingene, men ellers kan jeg også forestille mig, at pårørende kan have glæde af at læse i appen.”



Sussie Lindqvist, 61 år, Solrød Strand.
Foto: Jonathan Hammershøj

Hvad er din historie med knogleskørhed?

"Jeg blev syg med brystkræft i 2008, hvor jeg blandt andet fik antihormonbehandling. Når man får det, skal man også testes for knogleskørhed, fik jeg at vide, så jeg blev henvist til DXA-skanning. Det viste sig, at jeg havde knogleskørhed. Jeg

har aldrig haft brud, og min praktiserende læge sagde, at jeg bare skulle fortsætte med at leve mit liv. Jeg har altid dyrket motion og spist nogenlunde sundt. Men jeg tænkte en del over, om jeg for eksempel kunne fortsætte med at cykle, særligt med fokus på, hvis jeg skulle vælte. Men det er ikke sket, og jeg lever mit liv som jeg altid har gjort, mens jeg følger min behandling."

Hvorfor sagde du ja til at teste "Mine Knogler"-appen?

"Under en samtale på Køge Sygehus kom vi til at snakke om træning. Jeg spurgte ind til, om mine mange gåture er gode for knoglerne, og så spurgte sygeplejersken, om jeg ville teste den

her app, som jo blandt andet giver information om træning."

Hvad synes du om "Mine Knogler"-appen?

"Jeg plejer at bruge apps i min hverdag, både til at se videoer, følge min puls og til at tjekke vejrudsigter. Og så køber jeg brød hos bageren gennem en app. Så jeg er vant til det digitale, og derfor passer det mig godt med en app om knogleskørhed."

Vil du bruge "Mine Knogler"-appen fremover?

"Det vil jeg helt sikkert. For mig bliver det nok primært det her med at beregne mit kalkindtag fra kosten, så jeg kan se, om jeg får nok. Og så vil jeg til at gå mere op i at følge min sygdomsudvikling ved at indtaste min T-score, så jeg kan se, hvordan jeg ligger i forhold til andre i samme alder som mig."

To gratis online foredrag

Jeg har knogleskørhed – hvad gør jeg nu?

TID: Torsdag den 25. november kl. 17.00-18.30

OPLÆGSHOLDER: Pernille Ravn Jakobsen, fysioterapeut og Ph.d.

Foredraget sætter fokus på de tanker og følelser, der kan opstå efter en diagnose, men også på, hvad du selv kan gøre, når du har fået knogleskørhed.

I dag kan du bestille togrejser fra mobilen og håndtere din økonomi i netbanken ved et enkelt klik. Vidste du, at du også kan holde styr på dine knogler via Sundhedsstyrelsens nye app "Mine Knogler"?

Oplægget henvender sig til dig, der er nydiagnosticeret med knogleskørhed.

Knoglevenlig bevægelse – om fysisk aktivitet og knogleskørhed

TID: Onsdag den 8. december kl. 17.00-18.30

OPLÆGSHOLDER: River Breinholt, fysioterapeut og ambassadør i Osteoporoseforeningen

Bevægelse er for mange mennesker en del af dagligdagen. Vi bukker os, når vi tømmer opvaske-maskinen, går ture i skoven og leger med vores børn og børnebørn.

Bliv klogere på, hvorfor motion og bevægelse er vigtigt for din knoglesundhed og få grundlæggende introduktion til forskellige typer af gavnlig træning for osteoporosepatienter.

TILMELDING OG DELTAGELSE:

Det er gratis at deltage, og tilmelding foregår via osteoporoseforeningen.nemtilmeld.dk/

