

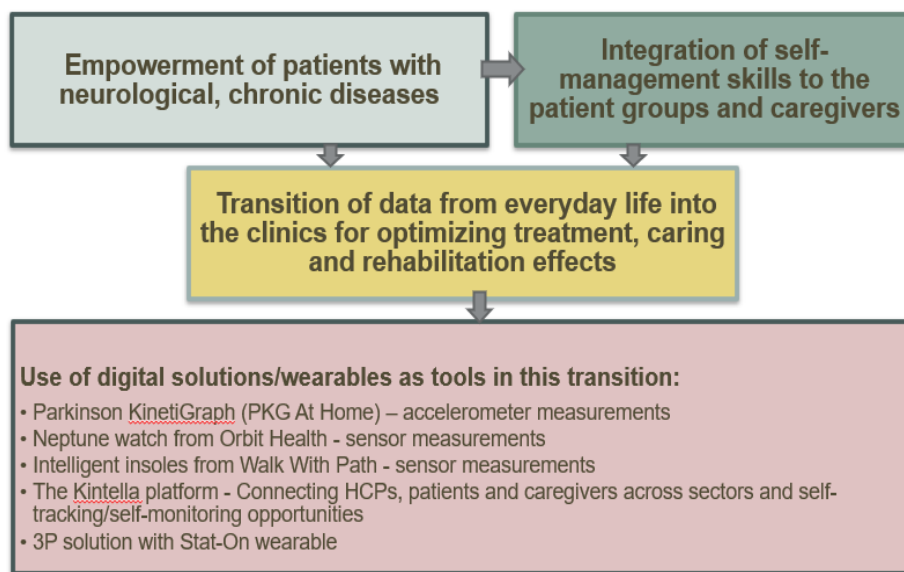
NeHST-projekt: Neurological Home-based Support and Treatment in Everyday Life

MS-studiet: Hjemmebehandling med subkutan Tysabri for mennesker med MS – et multicenter prospektivt feasibility studie

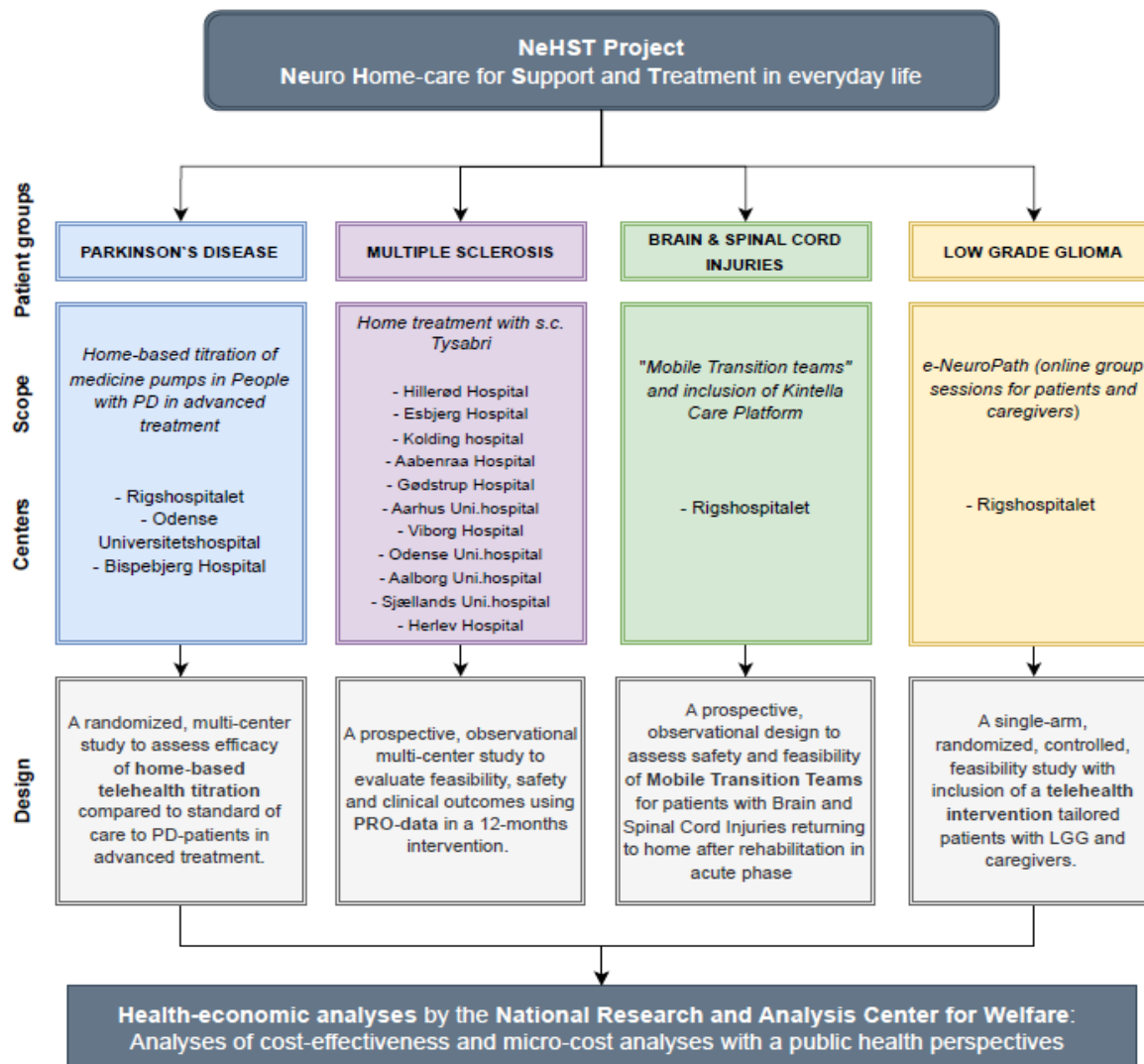
Trine Hørmann Thomsen, Forskningssygeplejerske, PhD,
Afdeling for Hjerne og Rygmarvsskader, og Klinik for
Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup +
Institut for Health Technology, Danmarks Tekniske Universitet
(DTU/TUH)

Min forskningsinteresse

- Transitioner mellem sektorer i patientforløbet
- Integrering af sundhedsteknologi og digitale løsninger
- Empowerment af patienter og pårørende



Hvad er NeHST-projektet?



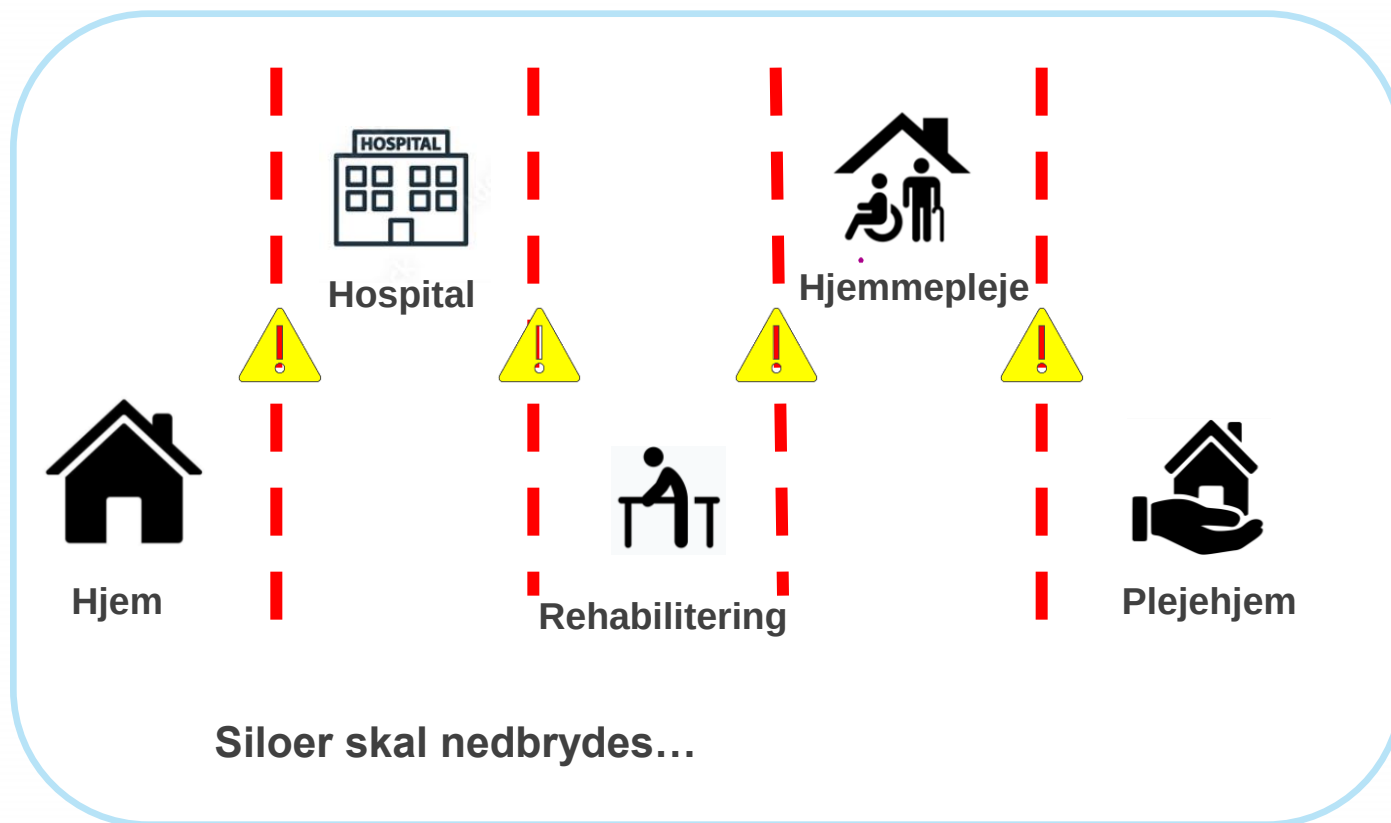
“Status quo er ikke en mulighed”

(Sophie Løhde, lancering af anbefalinger, Sundhedsstrukturkommissionen, juni 2024)

- Anbefaling:
Mere fokus på det nære sundhedsvæsen
- Anbefaling:
Digitale færdigheder og teknologi forståelse skal styrkes
- Anbefaling: Siloerne skal nedbrydes imellem sektorerne



Fokus på mere sammenhængende patientforløb – ”ét samlet sundhedsvæsen”



Studiearm 1: Personer med Parkinsons sygdom

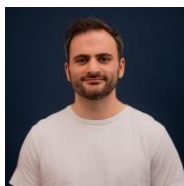
- Feasibility studie er udført og publiceret (n=10)

➤ [Parkinsons Dis. 2024 Apr 8;2024:5522824. doi: 10.1155/2024/5522824. eCollection 2024.](#)

Home-Based Titration with Duodenal Infusion of Levodopa-Carbidopa Intestinal Gel in People with Parkinson's Disease: An Observational Feasibility Study

Trine Hørmann Thomsen ^{1 2}, Nick Schou Nielsen ¹, Asher Lou Isenberg ^{1 3},
Michael Hougaard Møller ¹, Jesper Bøje Clausen ¹, Inge Mona Schack Frederiksen ¹, Louise Olsen ¹,
Mahsa Javidi ¹, Jeanet Vilhelmsen ¹, Marc Klee Olsen ^{1 4}, Bo Biering-Sørensen ^{1 4 5}

RCT studie i 2025/2026



Legend

-  Clinic or hospital
-  Patient's home
-  Doctors, nurses or assistants.
-  Instruction and training
-  Telecom technician
-  Video-call with nurse or assistant
-  Surgical placement of PEG
-  Focus on surveys and questionnaires
-  Focus on pump function and dosage
-  Focus on technical aspects

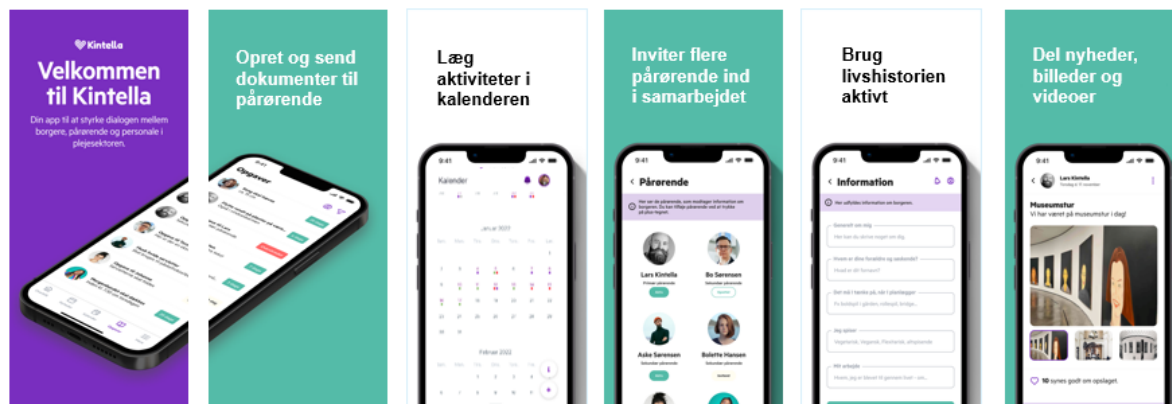
Figure 1 - Study Flow

	Day	Visit			Description
		Location	Contact	Focus	
Pre-titration	-14				Baseline visit to the clinic. UPDRS, MoCa, Hoehn & Yahr, P-cortisol, PD-Q39. Introduction of monitoring sheet.
	-7				2nd visit to the clinic. Patient instructed in use of the pump and video-setup.
	0				A telecom technician installs video-call setup in patient's home.
Titration period	1				3rd visit to the clinic. NG tube placed. Duodopa started. Insoles are inserted. 1st video-call same evening.
	2				Home visit by PD-nurse. Monitoring sheet used for dosage adjustment. 2nd video-call same evening.
	3				Home visit by PD-nurse. Monitoring sheet used for dosage adjustment. 3rd video-call same evening.
	4				4th visit to the clinic. Monitoring sheet reviewed, referral for PEG-placement if NG considered effective.
Stable treatment	10-11				Pre-admission and PEG-surgery. Pump and dosage from NG is carried over.
	14				5th visit to the clinic. Patient and caregiver fill out satisfaction surveys.
	30-60				Final visit to the clinic. Follow-up UPDRS, P-cortisol, PDQ39. Insoles are removed.

Studiearm 3: Personer med Hjerne- og rygmarvsskade

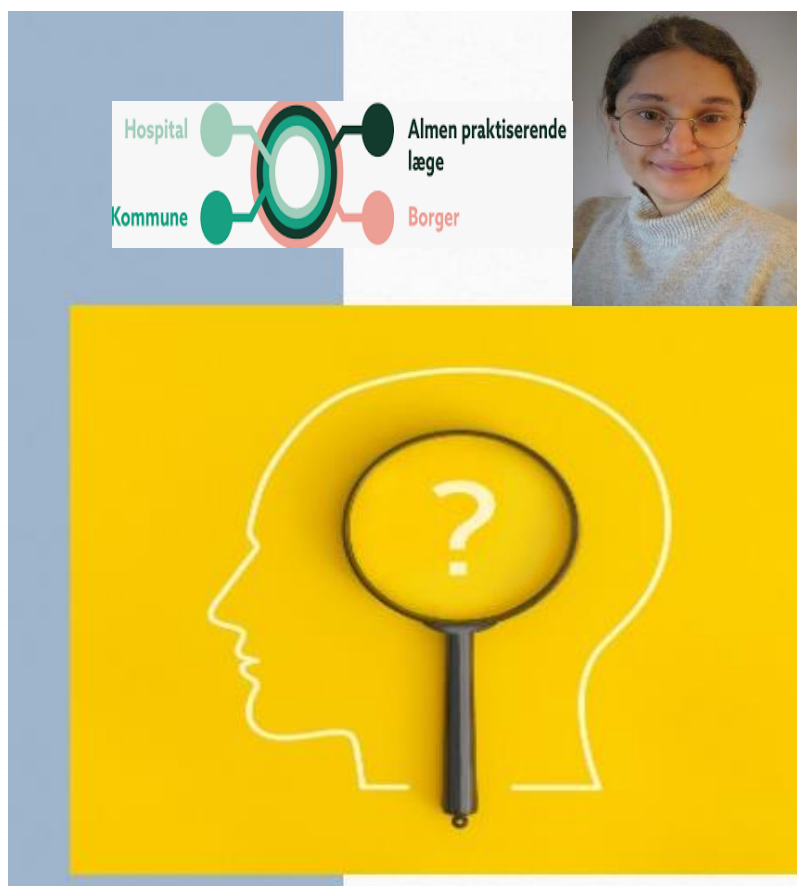
Udvikling og afprøvning af Mobile Transitions Team

- Fase 1: Afdækning af behov i transitionsfasen mellem udskrivelse og et "nyt" hverdagsliv
- Fase 2: Test af effekten på et tværfagligt, mobilt Transition Team sammenlignet med standardpraksis ved udskrivelse – integrering af en digital løsning som støtteredskab (Kintella Care)
- Fase 3: Follow-up på kliniske outcomes



Behovsafdækning

- Transitionsfokus



Indledende undren

- Samtaler med patienter og sygeplejersker på afdelingen.
- ”Hvad kommer jeg hjem til?”
- ”Hvem støtter?”
- ”Hvordan fungerer overleveringen tværs af sektorer?”
- Hvorfor ikke lave et Rejsehold?

Indledende fund

- Behovsafdækning



Analyse fund



Information på
hospitalet



Livslinjer og faglig
koordinering



Samarbejdet med
kommunen

Studiearm 4: Patienter med lav-grads gliomer



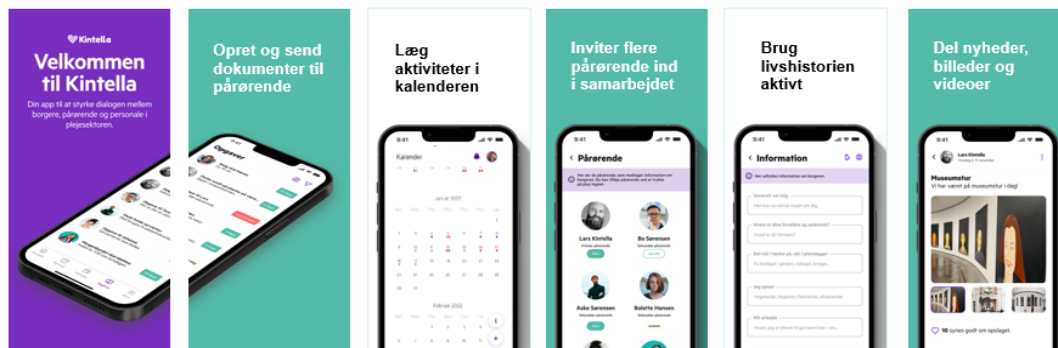
- Karin Piil, Seniorforsker, Neuro-onkologisk afdeling på Rigshospitalet
- Udvikling og test af e-NeuroPath for patienter og pårørende
- Mål: At reducere angst, symptom byrde, øge livskvalitet, og self-efficacy, og nedsætte pårørende byrde sammenlignet med standard-behandling

LOW GRADE GLIOMA

e-NeuroPath (online group sessions for patients and caregivers)

- Rigshospitalet

A single-arm, randomized, controlled, feasibility study with inclusion of a telehealth intervention tailored patients with LGG and caregivers.



Studiearm 2: MS-NeHST



Design:

Et multicenter, prospektivt feasibility studie i en 12-måneders intervention, hvor feasibility, sikkerhed og kliniske outcomes for MS-patienter, som anvender s.c. Tysabri i hjemmet, evalueres.

Primære formål:

- At evaluere feasibility, sikkerhed og kliniske outcomes ved hjemmebaseret s.c. Tysabri-behandling hos MS-patienter.
- At evaluere patienttilfredshed og oplevelse af at flytte behandlingen til eget hjem og selv-administration

Sekundært formål:

- Undersøge de sundhedsøkonomiske implikationer ved hjemmebaseret behandling, herunder omkostningseffektivitet og anvendelse af hospitalsressourcer.



Fra et lignende studie med subkutan immunglobulinbehandling (Vive rapport, 2023)

Figur 4.1 Oplevelser i forbindelse med overgangen til hjemmebehandling

Jeg havde indflydelse på beslutningen om at skulle tage behandlingen som hjemmebehandling (%; N=175)



Jeg fik en god oplæring i at udføre behandlingen, inden jeg selv skulle gøre det derhjemme (%; N=177)



I starten følte jeg mig utryk ved selv at skulle udføre behandlingen derhjemme (%; N=180)



I starten havde jeg brug for hjælp eller støtte fra andre, for at kunne udføre behandlingen (%; N=179)



Svarskala:

■ Helt uenig ■ Delvist uenig ■ Hverken eller ■ Delvist enig ■ Helt enig

Når behandlingen rykker hjem

En undersøgelse af fagprofessionelles og patienters erfaringer med subkutan hjemmebehandling



Mette Brøn Johansen, Elisebeth Danielsen Kals, Anette Martinus Høge, Anette Weiss Rindberg og Juleen Christensen

VIVE

Navn (Sidehoved/fod)

Hvor mange skal inkluderes?

Sample size:

n=600-650 MS-patienter

Status: 109 MS-patienter (efter 8 uger)

Patienter, som:

- ☐ Er >18 år gamle
- ☐ Har en bekræftet MS-diagnose i henhold til McDonald-kriterierne
- ☐ Har fået ordineret Tysabri i mindst 6 måneder i en klinisk setting med et stabilt sygdomsforløb
- ☐ Har modtaget s.c. Tysabri-injektioner i klinikken minimum 1 gang
- ☐ Er motiverede og i stand til selv at administrere subkutane injektioner, eller har en pårørende, som kan hjælpe (%hjemmesygeplejerske)
- ☐ Er villige til regelmæssigt at monitorere egne symptomer/tilstand (Patient Rapporterede Oplysninger, PRO data) i COMPOS portalen

Feasibility og safety outcomes

Gennemførbarhed/feasibility:

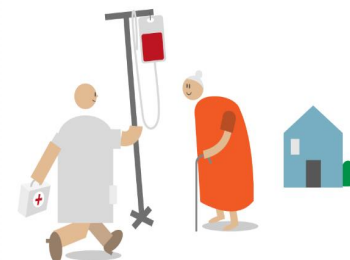
- Rekrutteringshastighed (antal per uge/måned, dropouts mm.)
- Compliance (missede doser, afhentning af medicin, blodprøve mv)
- Adherence til protokol (antal deltagere, som har gennemført studiet per protokol, fx udfyldelse af spørgeskemaer i COMPOS)

Sundhedsprofessionelle:

- Protokoladhærens (antal afvigelser fra protokol + årsager)

Sikkerhed/safety:

- ✓ Bivirkninger, registrering af adverse events (hændelser/uheld, fx stikuheld + spild af medicin, eller utryghed/fejl ved selv-administration og håndtering)
- ✓ Reaktioner på injektionssted
- ✓ Tilbagefald/progression af symptomer



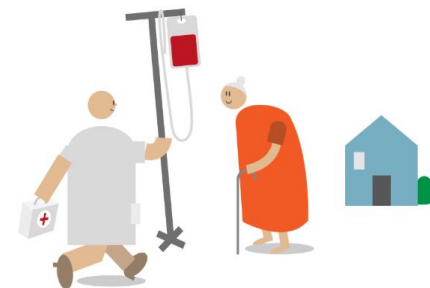
Kliniske outcomes

Der evalueres på forskelle fra baseline til efter endt intervention

Kliniske outcomes, målt på:

- ✓ Expanded Disability Status Scale (EDSS)
- ✓ Fatigue Severity Scale (FSS) – COMPOS
- ✓ Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) – COMPOS
- ✓ The 12-Item Multiple Sclerosis Walking Scale (MSWS-12) – COMPOS
- ✓ EQ-5D-5L (Helbredsrelateret livskvalitet)

Patient tilfredshed og oplevelser vil blive indsamlet via survey data og fokusgruppe interviews tværegionalt (tryghed i håndtering, barrierer, facilitatorer, indflydelse på hverdagslivet, generel tilfredshed)



Sundhedsøkonomiske analyser

- Antal tabte arbejdsdage/sygedage (patientrelaterede)
- Antal "missede" doser og årsager hertil (patientrelaterede)
- Sundhedsyndelser (registreres af projektspl):
 - Tidsregistrering (hvor meget tid bruges på undervisning, telefon hotline, medicinudlevering andet)
 - Antal kontakter (telefonisk + nødvendige besøg i klinikken)
 - Antal indlæggelser
- Samarbejde med VIVE (udfører analyserne)



VIVE

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD

MS-klinikker i DK

- **Sites:** Esbjerg, Aabenraa, Kolding, Hillerød, Viborg, Gødstrup, Odense, Aarhus, Aalborg, Roskilde og Herlev.
 - **Projektsygeplejersker:** Louise Parker Buch (Esbjerg), Ruth Elise Hedelund (Aabenraa), Pia Vittrup Holm-Hansen (Viborg), Vivi Brandt (AUH), Regitze Vaaben (Hillerød), Kirsten Sørensen (Kolding), Anne Buus Hochheim og Inge Folden (Aalborg), Fie Moestrup og Lisbeth Funch Hansen (Roskilde), Eva Kjølby (Odense), og Anders Pedersen (Herlev)
- ❖ Inkludering og uddannelse af patientgruppen
 - ❖ Dataindsamling
 - ❖ Udarbejdelse af Standard Operationel Procedure (SOP)



Kvalitativ evaluering med sub-grupper på tværs af regioner

- ☐ Fokusgrupper med 6-8 patienter og/eller pårørende for hver region skal repræsenteres
- ☐ National rapport med en fremtidig model for hjemmebehandling



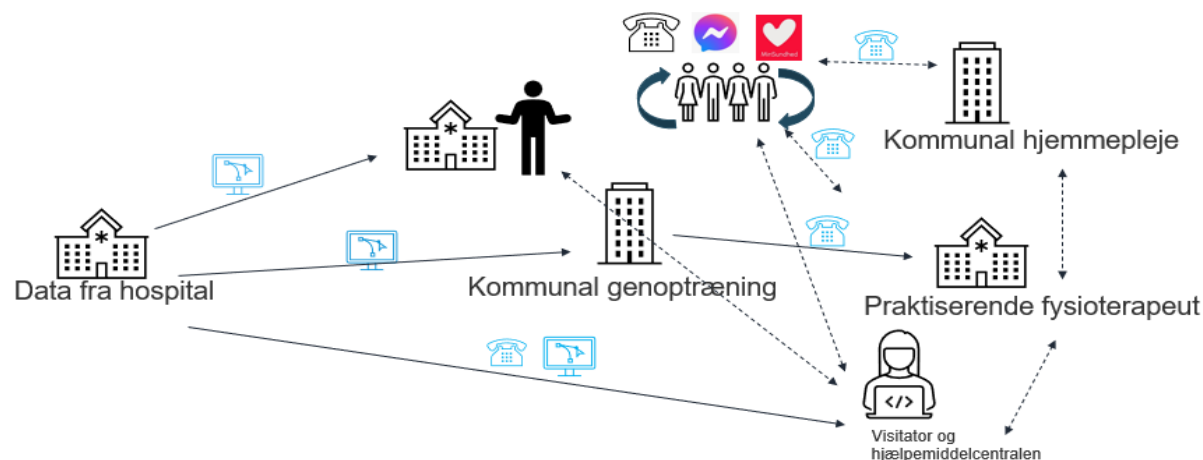
Neurosygeplejerskens rolle i fremtidens sundhedsvæsen – hvad bliver **kerneopgaverne**?

- **Skiftet mod det nære sundhedsvæsen** og hjemmebehandling (decentralisering, videokonsultationer, selvmonitorering = nye kompetencebehov)
- **Uddannelsesbehov og forskning** – specialisering indenfor bl.a. teknologi, patientnære digitale og tværsektorielle løsninger i patientforløb, og hjemmebehandling (evidensudvikling er nødvendig!)



Neurosygeplejens kerneopgaver

- **Ændrede roller og relationer** - mere koordinering, øget fokus på patienternes egenomsorg og beslutningstagning, tværsektorielt fokus, og *digitalt nærvær* - nye etiske forholdsregler
- Teknologi og hjemmebehandling vil ikke erstatte den sygeplejefaglige relation, *men ændre dens form og muligheder.*



TAK for jeres opmærksomhed!

NeHST samarbejdspartnere



Spørgsmål, gode idéer eller ønske om samarbejde?

Trine: trine.hoermann.thomsen@regionh.dk

novo nordisk
fonden



Region
Hovedstaden

Region Hovedstadens Forskningsfond

