

Hur kan digitalisering skapa en mer jämlik vård hos barn och ungdomar med cystisk fibros?

Frida Olofsson, sjuksköterska

Viktoria Mellqvist, medicinsk sekreterare

Göteborgs pediatriiska CF-center

Vad är cystisk fibros (CF)?

- Cystisk fibros (CF) är en sällsynt kronisk sjukdom som man föds med
- Vanligaste symtomen vid cystisk fibros är hosta, diarré och dålig viktuppgång
- CF-sjukdomen är progressiv och personer med CF har en förkortad medellivslängd.
- Personer med CF behöver regelbundet träffa sjukvården och göra undersökning i syfte att försöka bromsa sjukdomsförloppet.



Cystisk Fibros är en komplex sjukdom

CF-teamet:

- Fysioterapeut
- Dietist
- Sjuksköterska
- Läkare
- Psykolog
- Kurator
- Sekreterare

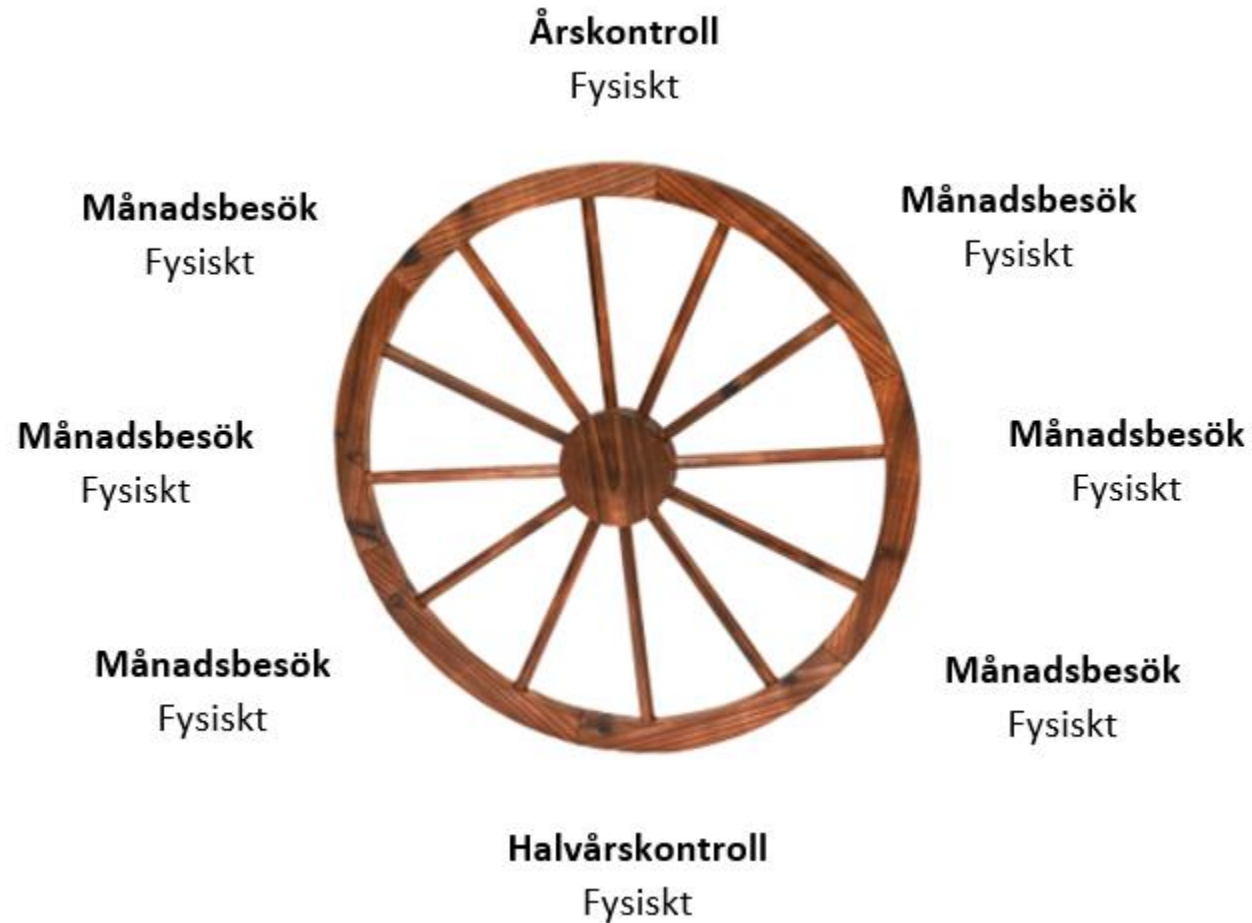


Hur är CF-vården uppbyggd?

- Fyra CF-center i Sverige
- Varje center har stort upptagningsområde
- Delad vård med lokala sjukhus



Årshjulet för CF-patienter innan digitala vårdmöten



Vilka utmaningar såg vi?

Patient	Vårdnadshavare
Missar mycket skola (i snitt 9 dagar per år)	Behöver ta ledigt i snitt 9 dagar från arbete/skola
Vill inte vara så ofta på sjukhus	Lång resväg till sjukhuset, drivmedelskostnader
	Svårt för båda att ta ledigt samtidigt

Hur ställde vi om CF-vården?

- Utforska möjligheten till undersökningar i hemmet
- Vi startade ett pilotprojekt
- Ersatte vartannat fysiskt besök med digitalt videomöte



Vårdbesök
sjukhus



Vårdbesök på Distans





Vårdbesök
sjukhus





Vårdbesök på Distans



 Spirometri och
luftvägssymtom


 Vikt i hemmet


 Antibiotika-rapport

 Spirometri och
luftvägssymtom


 Vikt i hemmet

 Antibiotika-rapport

 Spirometri och
luftvägssymtom

 Vikt i hemmet

 Antibiotika-rapport

 Spirometri och
luftvägssymtom

 Vikt i hemmet

 Antibiotika-rapport

Studien "Vårdbesök på distans"

En nationell studie med
patienter från Sveriges 4 CF-
center

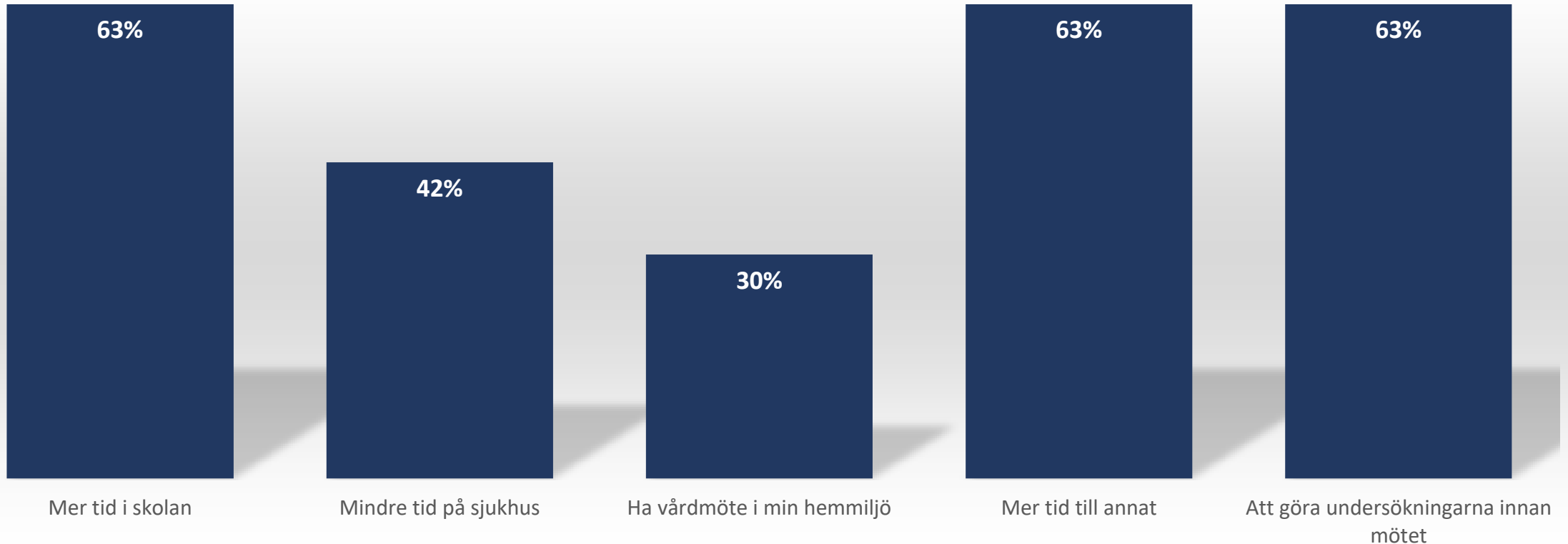
59 barn med CF deltog i
åldrarna 5-17år.

Resultat från studien

- Patienter och vårdnadshavare skattade digitala videomöten och fysiska besök som lika bra.
- Varken barn eller vårdnadshavare kände sig mer oroliga av att utföra hemspirometri, tvärtom skapade det en större trygghet.
- Av alla tillfrågade barn i studien så ville 93% fortsätta med digitala videomöten.

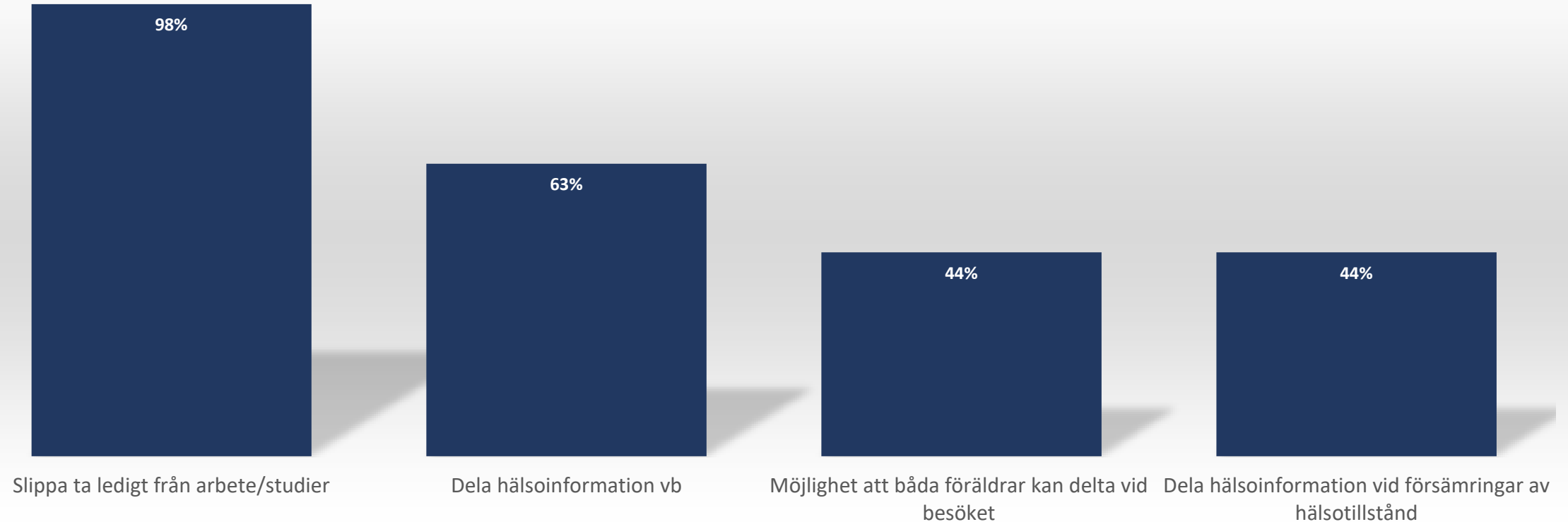
Resultat från studien deltagare

Vad är viktigt för dig med att ha vårdbesök på distans?

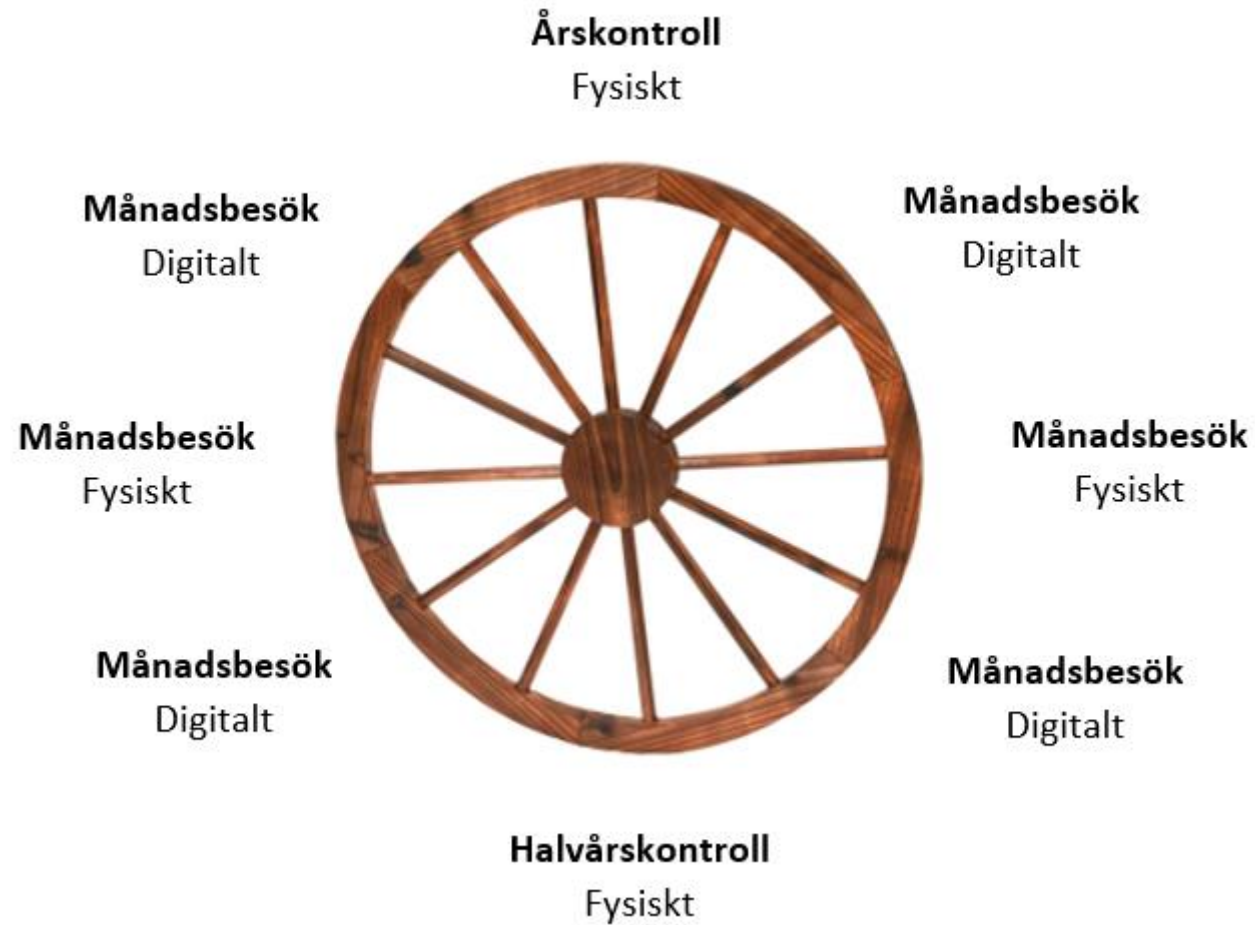


Resultat från studien vårdnadshavare

Vad önskar ni som förälder att få ut av vårdbesök på distans?



Årshjulet för CF-patienter efter digitala vårdmöten



Vilken vårdnadshavare följer oftast med barnet till sjukhuset?

Covidpandemin:

- Begränsade möjligheter till fysiska besök
- Digitala videomöten kunde erbjudas alla våra patienter
- Endast en vårdnadshavare fick följa med på fysiska besök.
- Vår hypotes var att mammor oftast följer med barnen till sjukhuset och att digitala videomöten skulle locka fler pappor att delta.



Vår studie kring jämlik omsorg



Påbörjade insamling av data från 2019-2022 på fem mottagningar för barn med kroniska sjukdomar.

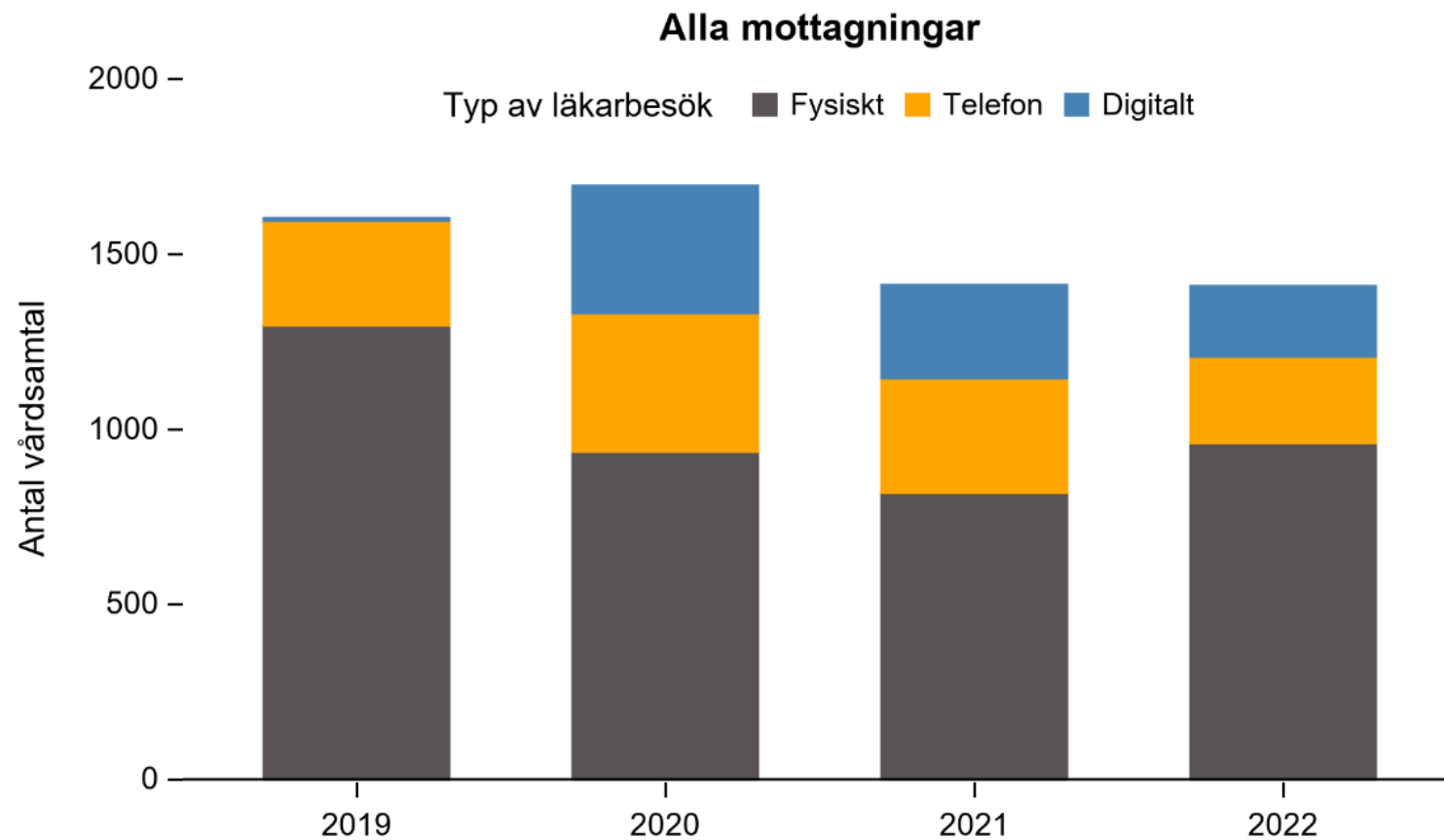


Undersökte antalet vårdbesök per år, fördelningen mellan digitala-, telefon- och fysiska besök samt vem av vårdnadshavarna som är med på respektive besök.



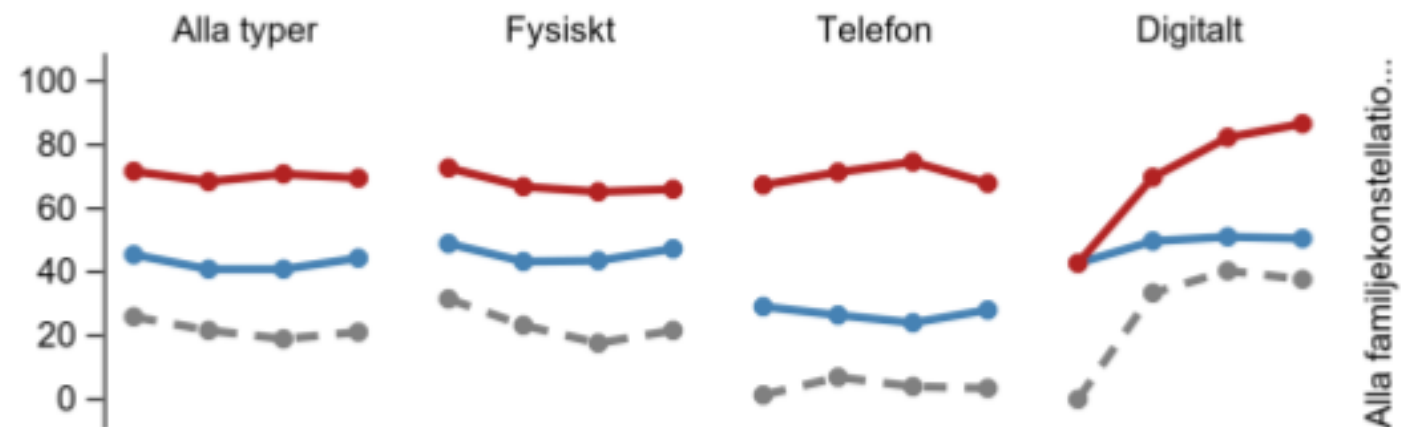
Syftet att ta reda på om digitala vårdbesök kan bidra till ökad jämlik omsorg.

Typ av läkarbesök



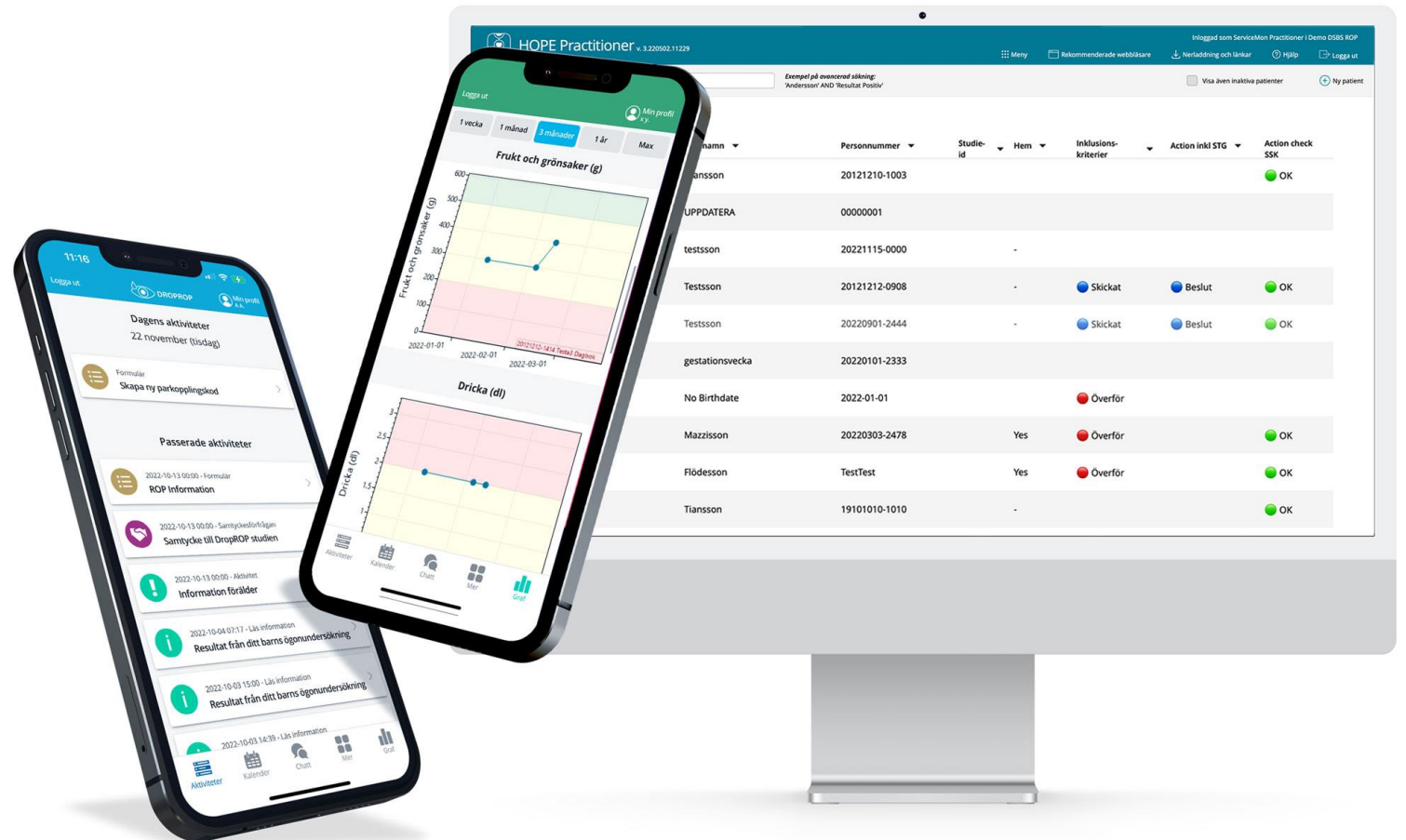
Föräldrarnärvaro vid olika besök

Figure 3 Föräldrarnärvaro över tid och typ av vårdsamtal, olika familjekonstellationer



Alla familjekonstellatio...

HOPE CF



Vilka problem såg vi på CF-mottagningen?

Problem

Information i olika system

Viktig information glöms bort

Bokningar

Svårt att dela hälsodata på ett patientsäkert sätt

Kommunikation

Lösningar i Hope

1: Information i olika system

The screenshot shows the HOPE Practitioner interface. At the top, there is a teal header with the logo and text "HOPE Practitioner v. 3.233400.12682". On the right side of the header, there are navigation links: "Meny", "Rekommenderade webbläsare", "Nerladdning och länkar", "Hjälp", and "Logga ut". A green button labeled "Oläst chatt" and the text "Inloggad som Frida Olofsson i CF" are also present.

Below the header is a search bar with a magnifying glass icon and the text "Sök". To the left of the search bar is a "Tillbaka" button. To the right is a checkbox labeled "Visa även inaktiva patienter" and a "+ Ny patient" button. Below the search bar, there is a text box with the example search criteria: "Exempel på avancerad sökning: 'Andersson' AND 'Resultat Positiv'".

Below the search bar is a "Patientlista" section with a "Ladda om listan" button. Below this are various filter options: "Redigera", "Förnamn", "Efternamn", "Personnummer", "Hemsjukhus", "Restid", "Nästa besök", "Kallelse", "Tid för besök", "Typ av besök", "Chatt", and "Svar sputumprov".

2: Viktig information glöms bort

Ta Leverstatus

Ja

Blodtryck

Ja

Svar sputumprov ▲

Inskickad

Ej Utsvarat

Lösningar i Hope

3: bokningar

Sammanfattning av tid och plats för de valda mötena

Fysiskt besök
Månadsbesök 3 mån

ons 2023-09-27

Tid	Aktivitet	Plats
08:15 (15)	Sjuksköterska	CF-mott
08:30 (30)	Läkare	CF-mott
09:00 (45)	Fysioterapeut	Fysioterapin

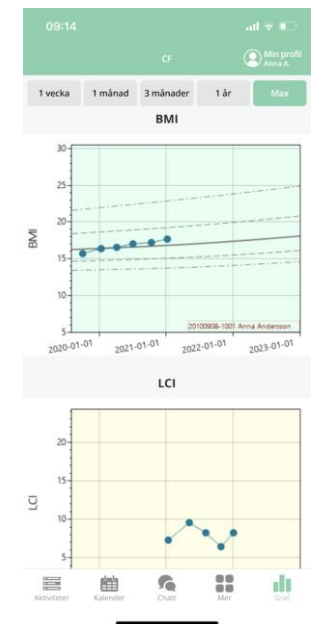
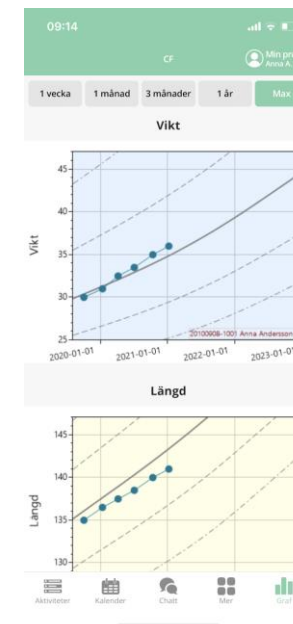
Varaktighet i minuter inom parentes.



Visa nästa/föregående förslag

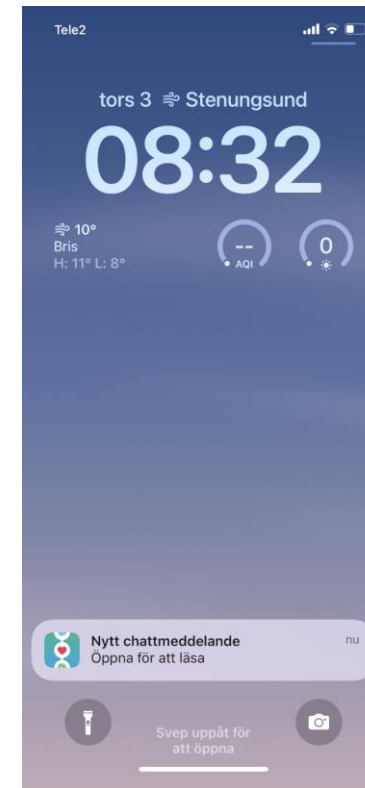
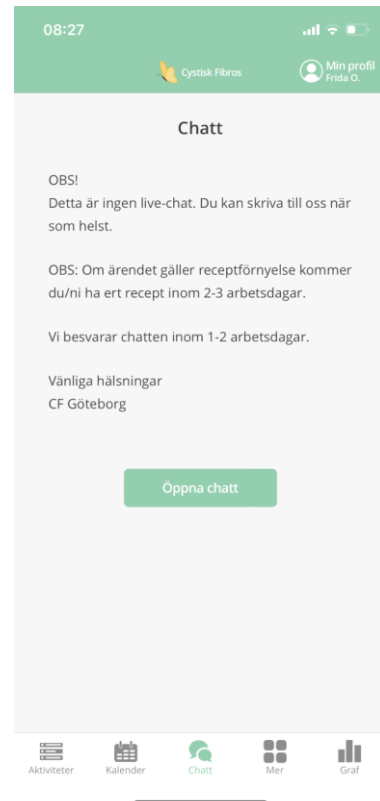
Föregående Nästa

4: Svårt att dela hälsodata



Lösningar i Hope

5: kommunikation



Syftet med Hope

- Engagera och involvera både föräldrar och patienter.
- Kunna bidra till en djupare förståelse för CF-sjukdomen och viktiga undersökningar/prover.
- Kunna öka delaktigheten hos äldre barn/ungdomar

Sammanfattningsvis...

- Mer tid för skola och arbete
 - Båda vårdnadshavarna har lättare att delta tillsammans på digitala vårdmöten
 - Tillgång till högspecialiserad vård var man än bor eller befinner dig
- Vi kan snabbt ställa om från fysiskt till digitalt
 - Lättare för patienter och vårdnadshavare att komma i kontakt med Göteborgs CF-center
 - Alla har olika behov - individanpassning

Tack för oss!