

Digitalisering och Terapier – 27e okt.

Marcus Svedberg

Göteborgs pediatrika CF-center

Agenda

- Vad är cystisk fibros?
- Göteborgs pediatriiska CF-center
- Utmaningar vid behandlingar
- Kan digitalisering minska utmaningarna runt behandlingar?

Vad är cystisk fibros?

- Cystisk fibros (CF) är en genetisk sällsynt sjukdom
- Sjukdomen är kronisk och förvärras över tid
- Personer med CF behöver regelbundet träffa sjukvården och göra undersökning i syfte att försöka bromsa sjukdomsförloppet.



Vanliga symtom från cystisk fibros

Luftvägarna

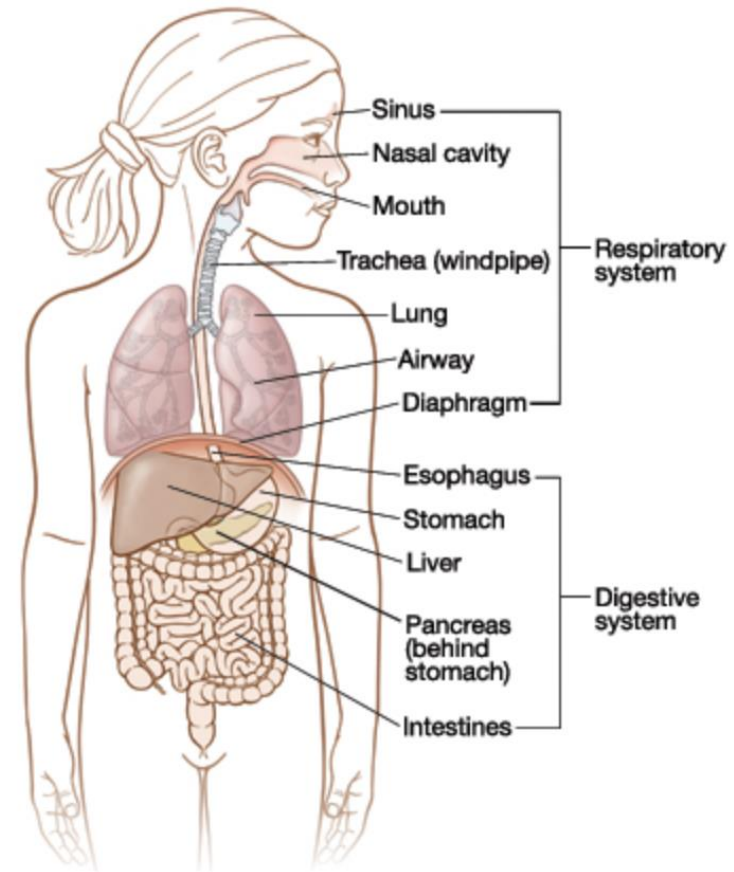
- Inflammation/kroniska infektioner

Magtarmkanalen

- Pankreasinsufficiens
- Smärtor/förstoppning
- Leverskador
- Diabetes

Reproduktionssystemet

- Infertilitet



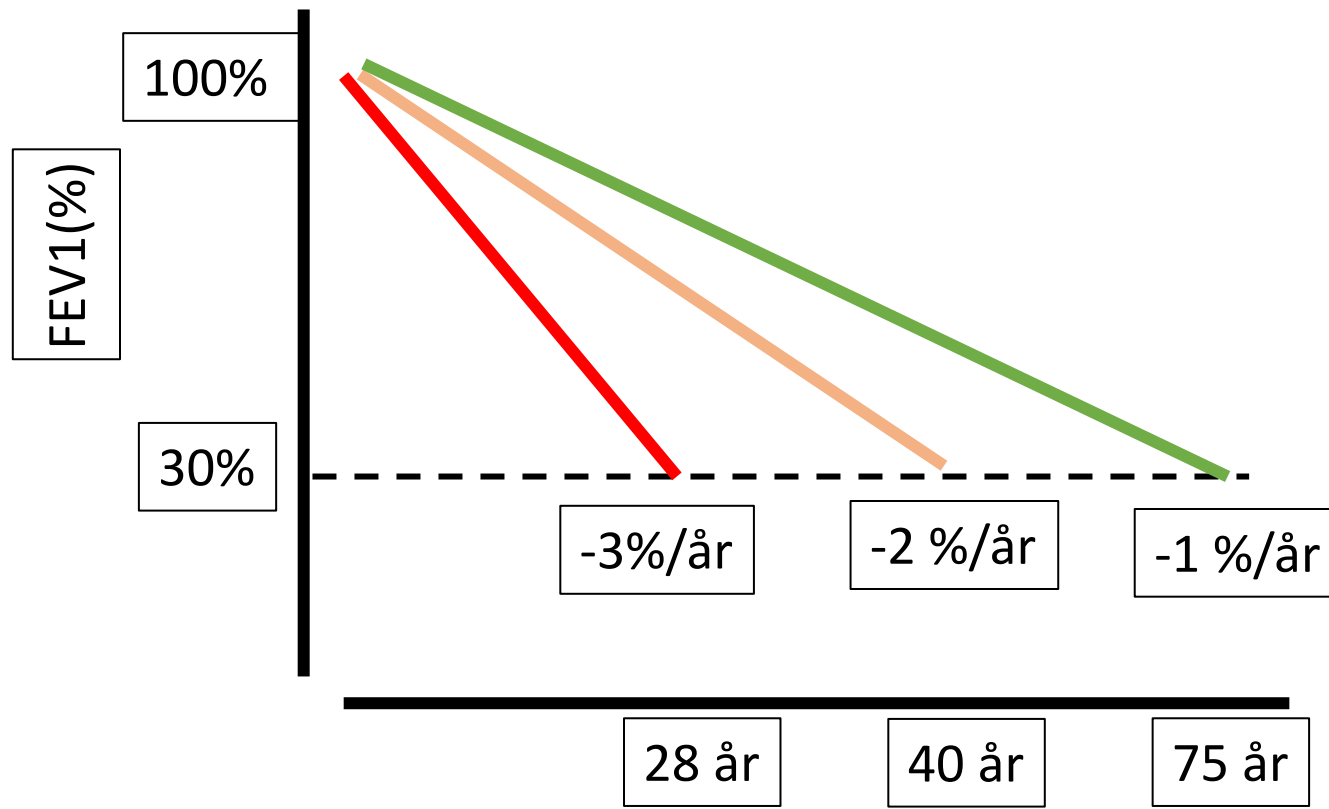
Cystisk Fibros är en komplex sjukdom

CF-teamet:

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



Cystisk Fibros är en progressiv sjukdom



- Lung transplantation

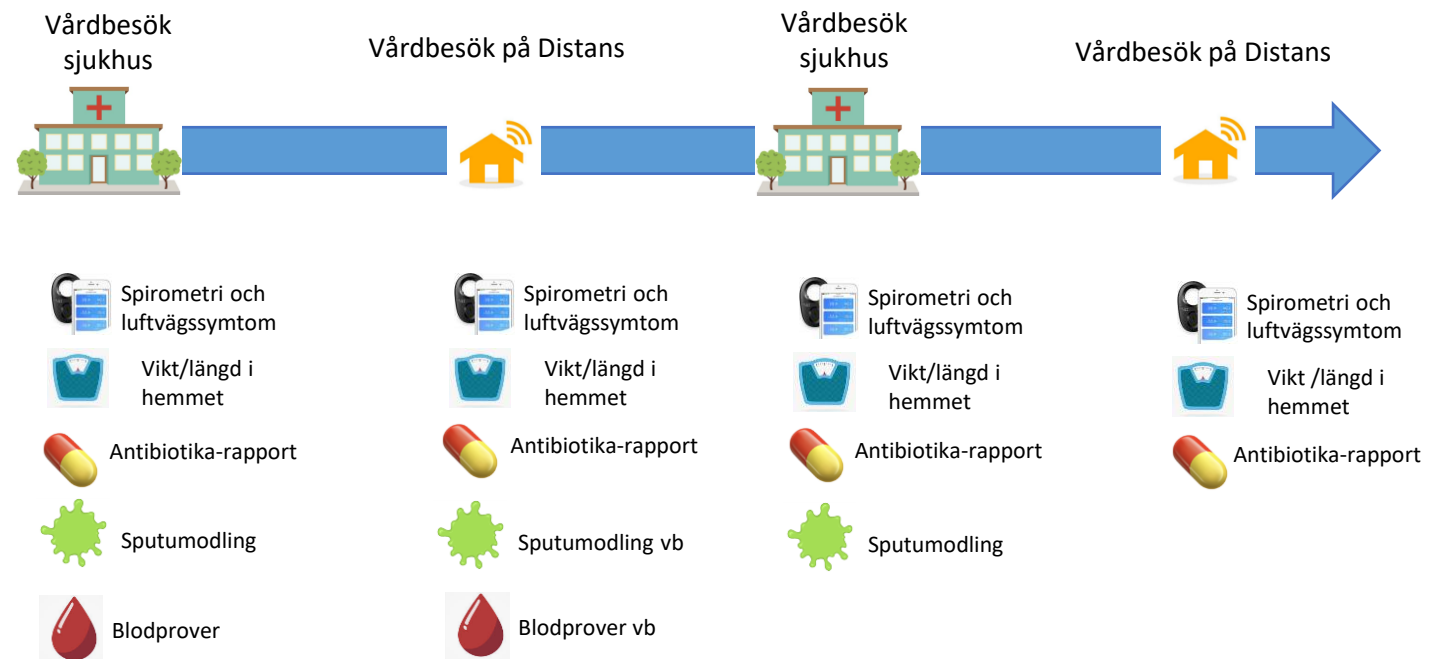
Hur är CF-vården uppbyggd?

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

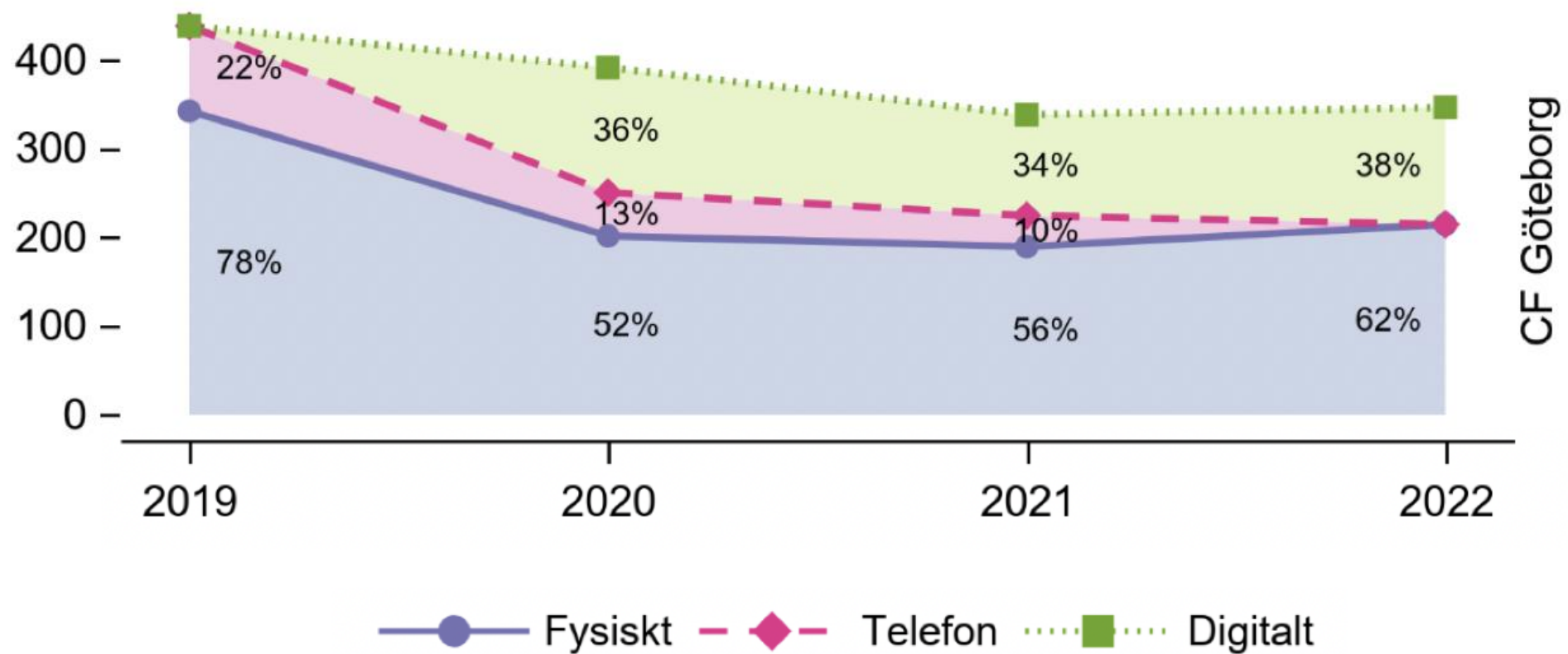


Göteborgs pediatriiska CF-center

- 70 barn med CF
- Besök var 6e vecka
- Digitala vårdbesök 1ggr/år med lokalt sjukhus



Utveckling vårdbesök

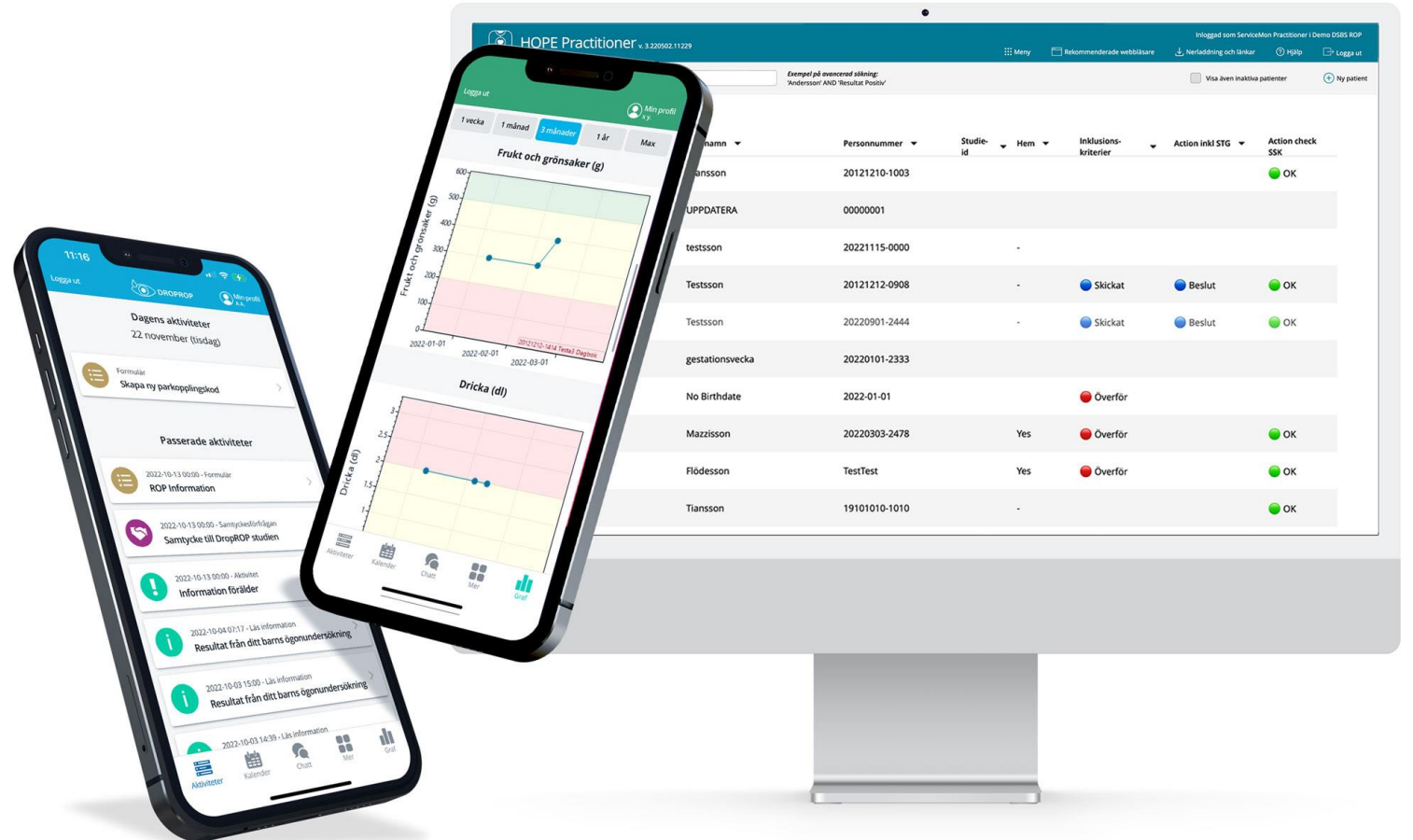


Egengenererad hälsodata och prover från hemmet

- Hemspirometri
- Väga och längd i hemmet
- Skicka in sputumprov/blodprov från hemmet
- Symtom och livskvalitet



HOPE CF



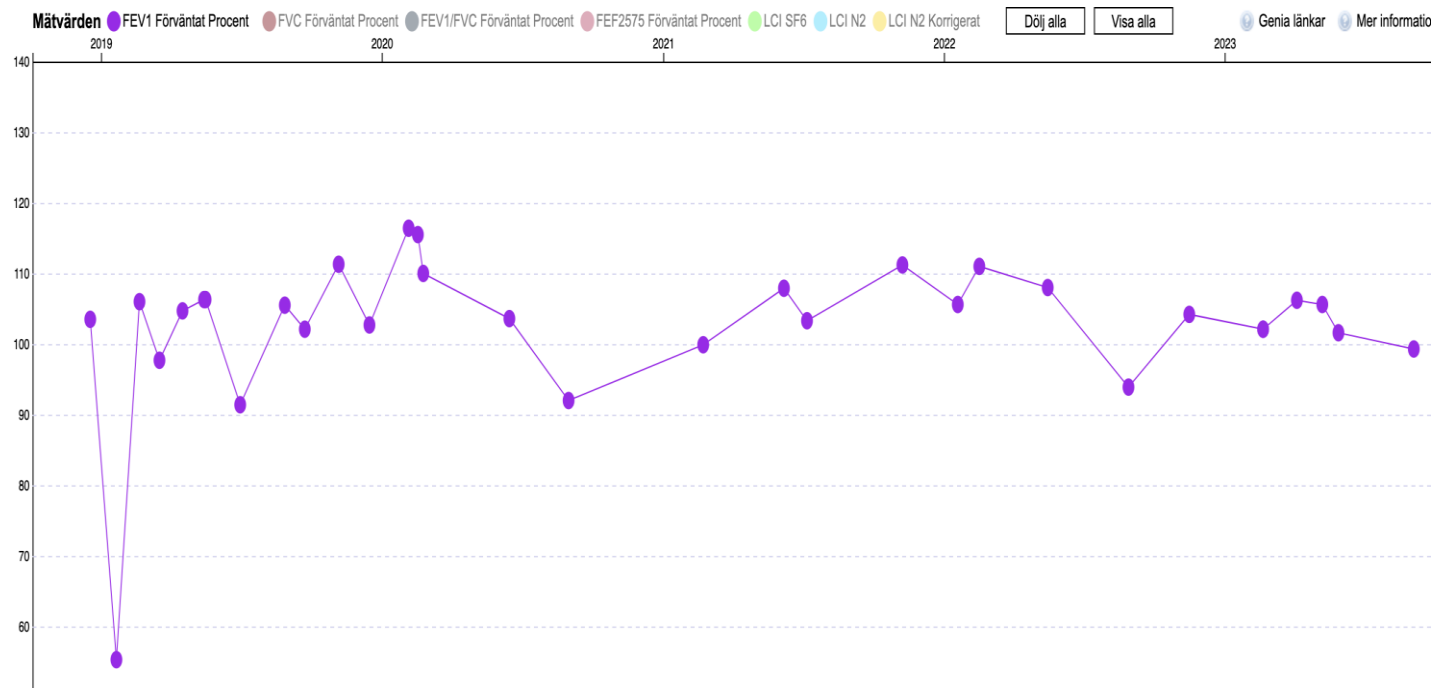
Hope CF ur ett behandlingsperspektiv

Fördelar

1. Kommunikation
2. Övervakar provsvar
3. All information på samma ställe
4. Dela hälsodata
5. Automatiserade påminnelser

Behandlingsstöd i register

- Visualisering och beräkning av lungfunktionstrender



Utmaningar runt läkemedel/terapier

1. Följsamhet av behandlingen

- Förstår inte varför
- Gör behandlingen någon nytta?
- Förstår inte sin sjukdom

2. Följa upp behandlingen

- Förväntade effekt?
- Förlänga/Avsluta i förtid?
- Bieffekter?

3. Information mellan vårdnadshavare

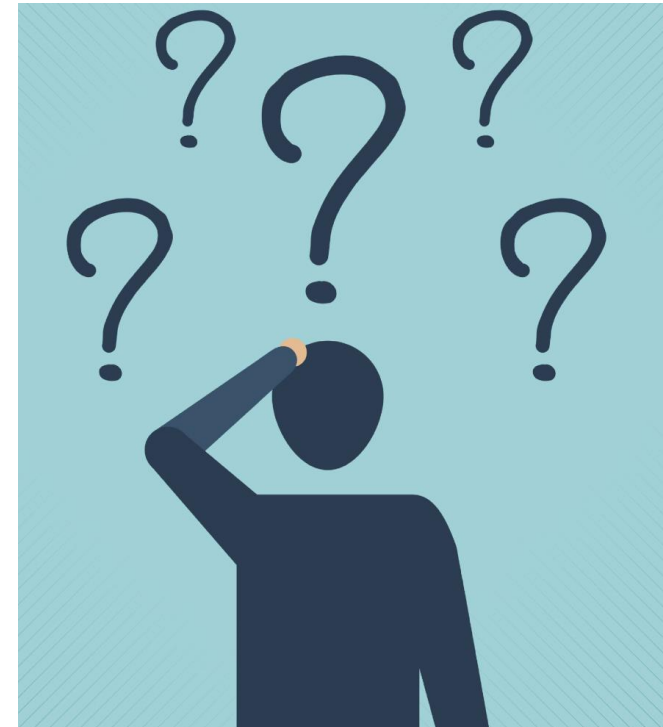
- Ges samma information?

4. Flera sjukhus inblandade i vården

5. Ordinera/Utvärdera terapier utan fysiskt besök

- Covid-19 pandemin
- Om patienten är utomlands

6. Sjukvårdens kunskap om sjukdomen och upptäcka förändringar i tid



Digitalisering och följsamheten runt läkemedel?

Patientens förståelse⁴

- Utvärdera i hemmet med egna undersökningar
- Information samlat på ett och samma ställe

Sjukvårdens kunskap att informera om sjukdomen och behandlingen¹

Bra kommunikation^{2,3}

- Chat
- Påminnelser
- Bra relation mellan sjukvård och patient



Följa upp en behandling

Förväntad effekt?

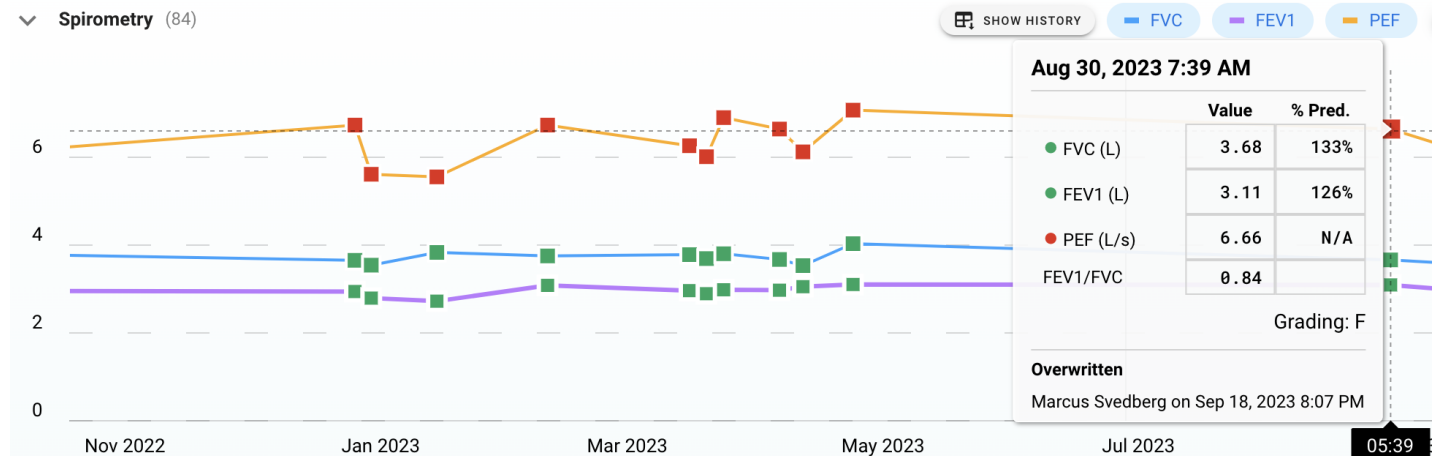
- Patienten och vårdhavaren kan objektivet utvärdera behandlingen
- Krävs ej alltid ett fysiskt besök

Förlänga behandlingen?

- Tillgång till information
- Enkel kommunikation

Bieffekter?

- Enkel kommunikation



Information mellan vårdnadshavare

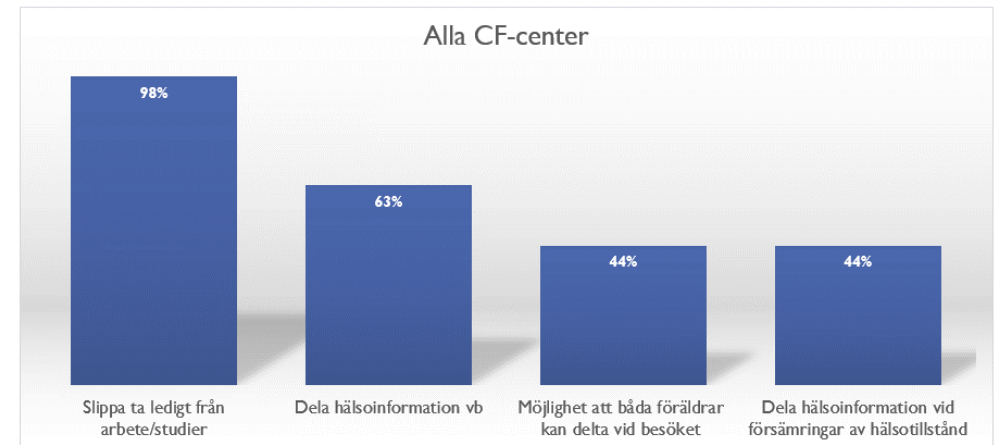
Information mellan vårdnadshavare

- Ges samma information i appen Hope CF

Separerade föräldrar

- Ges samma information i appen Hope CF

VAD ÖNSKAR NI SOM FÖRÄLDER ATT FÅ UT AV VÅRDBESÖK PÅ DISTANS?



Flera sjukhus inblandade i vården

Samarbete och tillgänglighet¹

- Gemensamma videomöten
- Gemensam databas
- Gemensamma riktlinjer

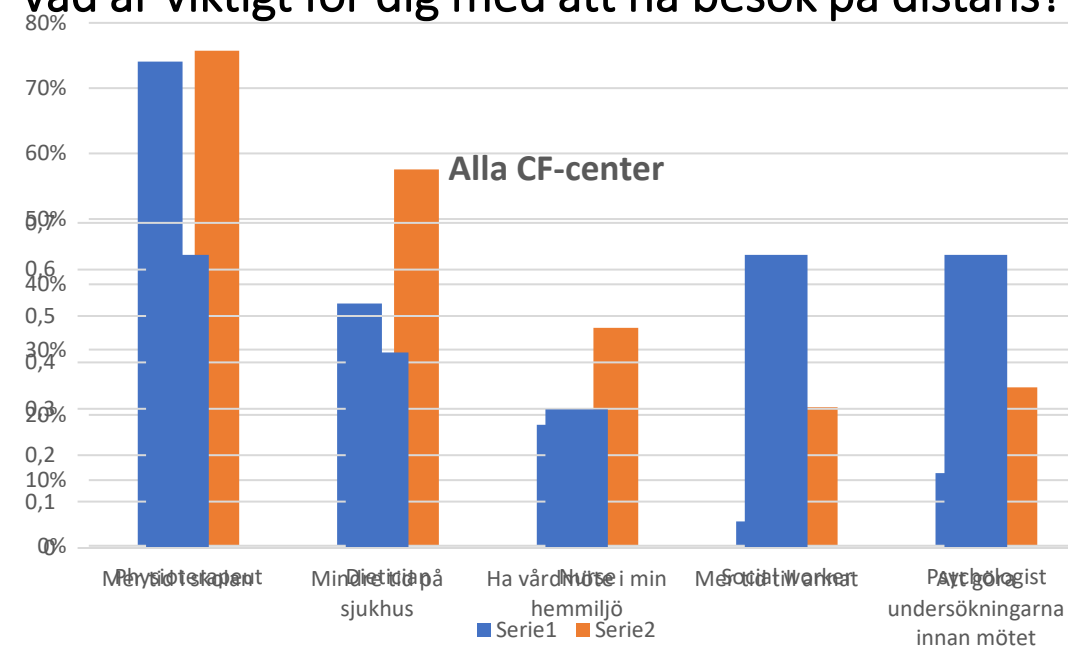


1. Arianne K. Baldomero, 2023

Ordinera och utvärdera terapier utan fysiska besök

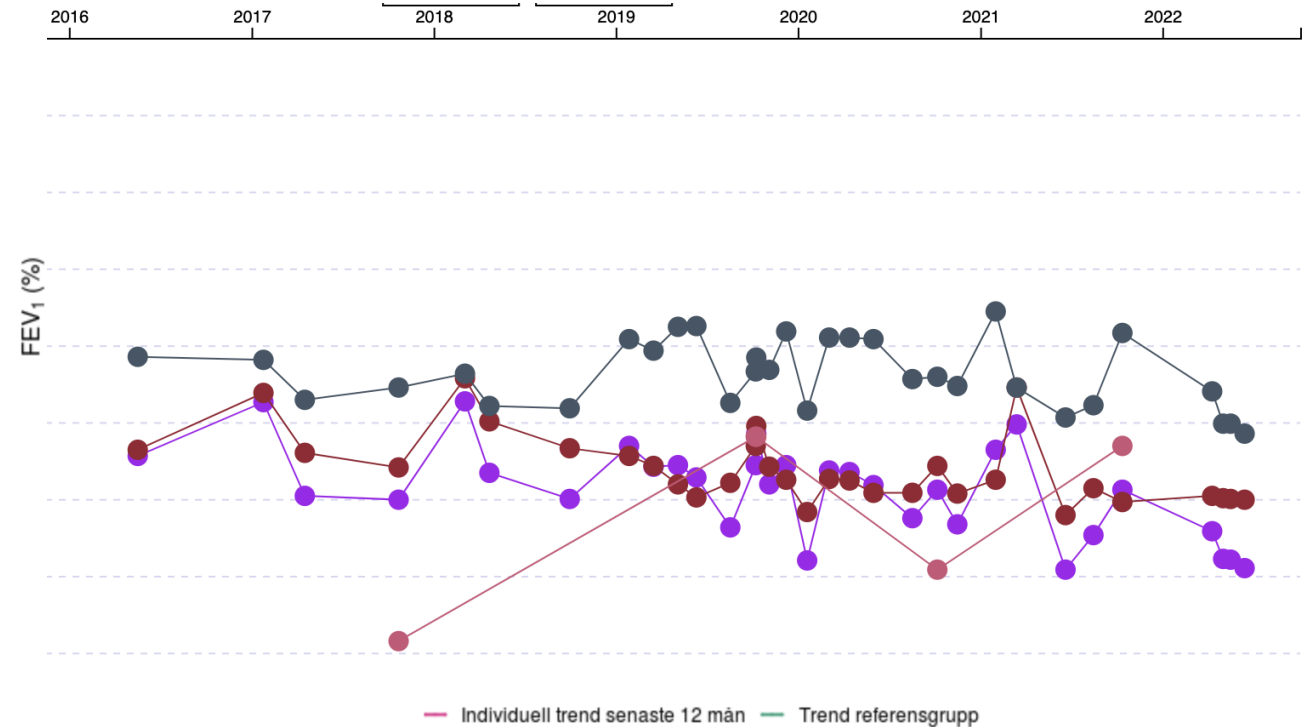
- Videomöten i kombination med objektiva och subjektiva mätvärden
- Dela hälsodata på ett säkert sätt
- Oavsett var man befinner sig
- Ny pandemi, smittorisk eller sjukdom

Vilka vårdkategorier önskar du få kontakt med digitalt?
Vad är viktigt för dig med att ha besök på distans?



Sjukvårdens kunskap om sjukdomen och upptäcka förändringar i tid

- Digitalisering kan förenkla insamlingen av hälsodata
- Sammanfatta/beräkna trender



Sammanfattningsvis...

Digitalisering kan förbättra...

- följsamhet av behandlingar
- uppföljning av behandlingar
- Information mellan vårdnadshavare
- Sprida kunskap inom och mellan sjukhus avseende behandlingar
- Flexibilitet hur vi kan ordinera och utvärdera terapier
- Förståelse och insamling av hälsodata påverkas av behandlingar
- Tidigare insättning av behandlingar

Personerna och företagen bakom digitaliseringen



Viktoria Mellqvist
Projektledare



Marcus Svedberg
Projektledare/läkare

Jonas Smith Jonasson
Läkarstudent
Ellen K. Nilsson
Dietist
Frida Olofsson
Projektledare/Ssk
Amanda Andreasson
Fysioterapeut
Jens Michelsen
Statistiker

Linn Hoel
Fysioterapeut
Karin Lindblom
Controller
Lisa Wahlgren
Fysioterapeut/Forskare



Anders Lindblad
Läkare/Forskare



Henrik Imberg
Statistiker/Forskare



Jakob Medbo
Läkare



Emma Goksör
Läkare/Forskare



AKADEMISKA
SJUKHUSET



ADDI Medical

GARMIN®

fitrockr

VINNOVA



CSAM
-The eHealth Company

thirona

Tack för att ni lyssnade!

Marcus Svedberg

Göteborgs pediatrika CF-center