

HOPE –App Utvärdering av en pilot av digi/fysisk vård riktad till familjer med barn och ungdomar som lever med obesitas

Bakgrund

Förekomsten av obesitas hos barn i Sverige har ökat från 1% till 4% under de senaste 25 åren (1).

Forskning visar att obesitas tidigt i livet förkortar den förväntade medellivslängden med upp till 13 år sannolikt på grund av den stora risken att utveckla kardiovaskulära och metabola komplikationer till följd av sjukdomen (2, 3, 4, 5, 6). Mindre känt är att obesitas nu tydligt anges som en riskfaktor för 13 olika cancerformer (7).

Den här gruppen barn och ungdomar har också klart högre förekomst av psykisk ohälsa, skolfrånvaro, ofullständiga Gymnasiebetyg, ofrivillig ensamhet och livskvalitén skattas av barnen som mycket låg, troligtvis på basen av det stigma som kommer med obesitas (6, 8)

Det finns växande evidens för att neuropsykiatriska diagnoser är kraftigt överrepresenterade hos barn med obesitas vilket i sig gör det svårare att följa givna råd kring kost samt klara av den planering som lagade rätter kräver (8).

Svensk och internationell forskning visar tydligt att bäst resultat nås om behandling sätts in tidigt och om vården kan erbjuda regelbundna vårdkontakter mellan 4 - 26 gånger per år (2, 3, 4, 5).

Målet med behandlingen är att stimulera goda kostvanor och öka mängden fysisk aktivitet utefter varje barn och familjs önskemål och förmåga. I praktiken visar många studier att det är svårt (1, 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10).

Det sammantagna kunskapsläget anger idag att en intervention riktad till barn och ungdomar för att förbättra kostvanorna bör vara intensiv och att durationen skall vara minst 3 månader (10).

Behandlingsresultaten vad gäller den vård som ges på olika behandlingscentra i Sverige idag är nedslående varför nya grepp bör testas för att hjälpa de här barnen och ungdomarna (1,6).

Tidigare studier anger att digital vård eller vårdkontakter över telefon är effektivt (11) och patientföreningen har länge efterfrågat digitala vårdflöden i kombination med sedvanlig vård.

HOPE-App

HOPE-App är en kommunikationsplattform som medger nya sätt att kommunicera, dela hälsodata och information reciprort mellan patienter och vårdgivare på ett säkert sätt med hög autentiseringsgrad. Plattformen har tagits fram i samverkan med patientföreningen HOBS. HOPE bygger på en öppen arkitektur och integrationer och uppdateringar görs enkelt.

Familjerna laddar ned en App (HOPE) och vårdpersonal får tillgång till ett journalsystem som är länkat till Appen HOPE via en unik parkoppling.

Vid uppstart läggs en individanpassad digi/fysisk vårdplan upp med patientens önskemål i centrum. Vårdplanen syns då tydligt i patientens App och i vårdgivarens journalsystem genom en pedagogisk kalendervy.

Plattformen möjliggör nya kommunikationsvägar så som en asynkron chatt och videolänksbesök. Patienterna får också sina kallelser, notiser och påminnelser kring olika aktiviteter genom Appen. Patienten kan dela hälsodata för vikt, dagliga steg, puls och digitala formulär så som kostregistrering genom sin App och vårdgivare kan kontinuerligt följa patienternas inrapporterade data.

Tydliga mål sätts upp tillsammans med patientfamiljerna och när målen nås får patienten automatiserade notiser för att motivera familjerna till fortsatt arbete kring sunda levnadsvanor. Patienterna i den digi/fysiska vården erbjuds aktivitetsarmband och digitala vågar.

I Appen finns en informationsbank med pedagogiskt material i form av bilder, informationsfilmer, recept och länkar till en rad olika hemsidor liksom information och filmer från patientföreningen HOBS. Informationsbanken kan kontinuerligt uppdateras och utvecklas utefter patienternas önskemål.



Syfte med piloten

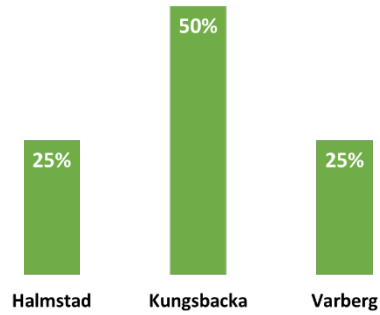
Målet med piloten är att utveckla och utvärdera ett nytt sätt att arbeta med en intensiv individanpassad digi/fysisk vård genom en specifikt framtagen kommunikationsplattform.

Arbetet kommer skänka insikter och erfarenhet inför möjligheten att kunna utveckla de digitala verktygen ytterligare samt utforma nya digitala vårdflöden för andra grupper av patienter inom Region Halland.

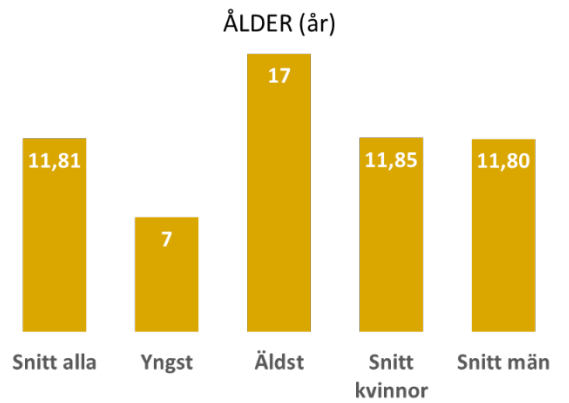
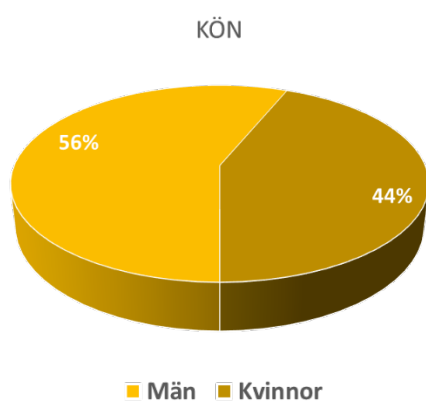
Resultat

17 patientfamiljer har ingått i en pilot som bedrevs hösten och vintern 2020/2021 där den digi/fysiska vården genom just HOPE-App testats. Patienter kom från Barnmottagningarna i Halmstad, Kungsbacka och Varberg. En utvärdering har gjorts kring patienters och vårdpersonals erfarenhet av att mötas på detta nya sätt. 100% av patienterna delade med sig av viktdata regelbundet, 100% delade med sig av data kring dagliga steg och 100% av familjerna använde chattfunktionen vid minst 1 tillfälle. Kommunikationsplattformen visade sig vara uppskattad av vårdpersonal och patientfamiljer som önskar fortsätta efter pilotens genomförande.

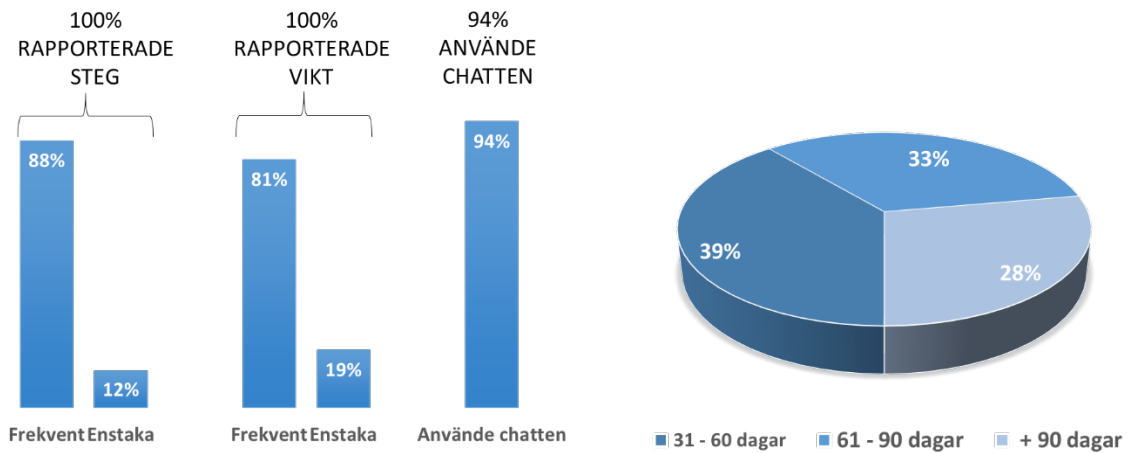
PROCENTUELL FÖRDELNING AV PATIENTER MELLAN RESPEKTIVE ORT



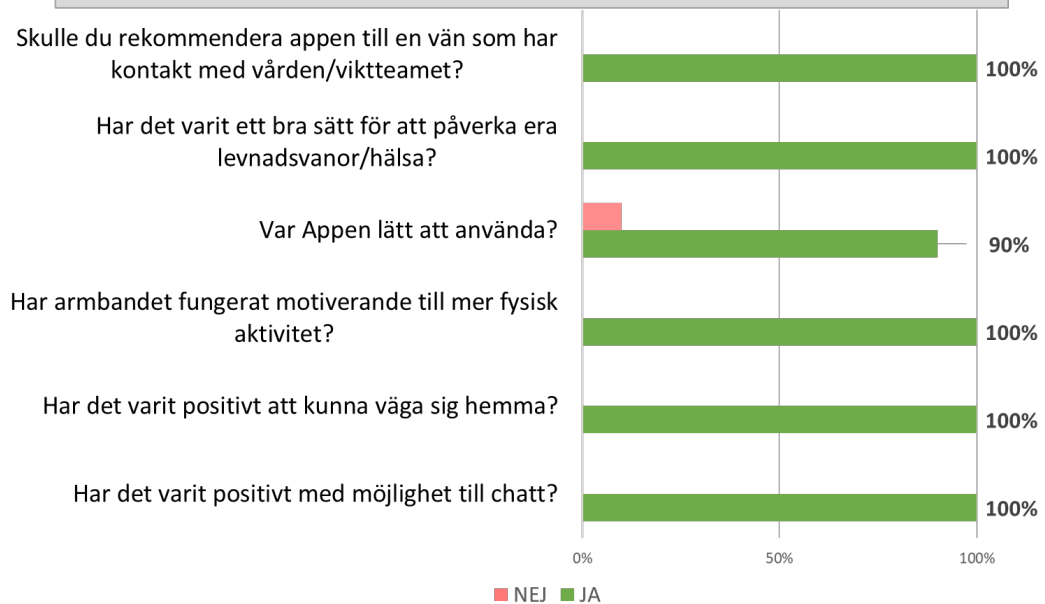
KÖNSFÖRDELNING OCH ÅLDRAR



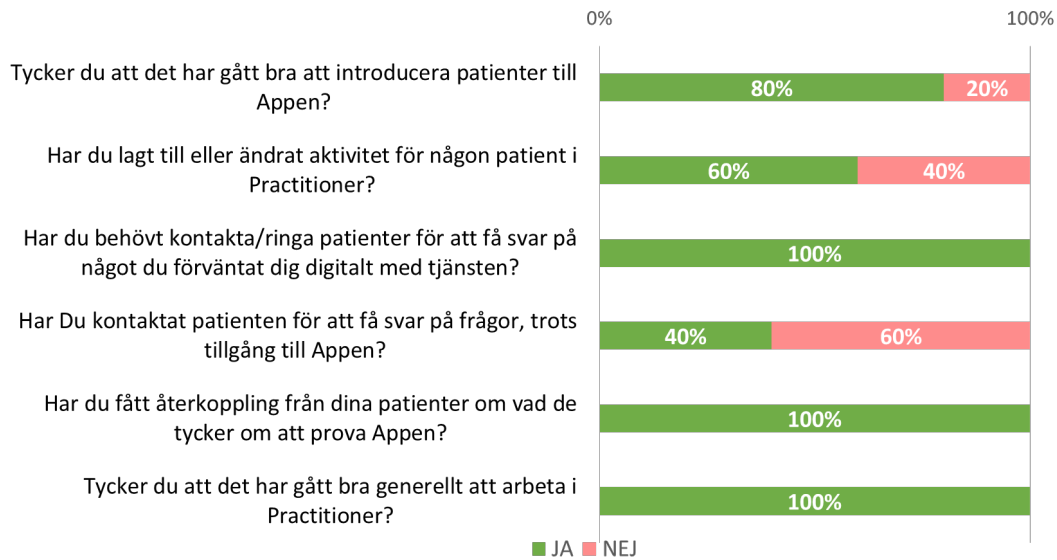
PATIENTERNAS RAPPORTERING OCH ANVÄNDNING AV HOPE APP



PATIENTERNAS (ELLER FÖRÄLDERS) SVAR PÅ UTVÄRDERINGSENKÄT
PROCENTUELL FÖRDELNING JA RESPEKTIV NEJ



VÅRDPERSONALENS SVAR PÅ ENKÄT PROCENTUELL FÖRDELNING JA RESP NEJ



Familjers tankar

"Vi brukar få ta ledigt en halv dag från jobbet för att komma till Halmstad för att väga och få råd. Vår flicka missar en 1/2 skoldag. Det här är så mycket lättare. Nu tog jag det här digitala läkarbesöket på min rast"

Mamma till patient boende i Torup

"Så bra att vi kunde få svar på våra blodprov då snabbt och rätt in i chatten"

Mamma till patient

"Det vore bra om jag kunde kommunicera med er via chatten utan att mitt barn kan se de chattarna"

Mamma till pojke

"Kontra inte till det, håll det så här enkelt som det är nu."

Pappa om hur vi ska förbättra plattformen

"I början la jag in allt men nu lägger han själv in stegen varje kväll"

"Så skönt med chatten! Om jag undrar något kan jag skicka iväg det på en gång då vet jag att jag kommer få svar. Jag slipper passa telefontid på morgonen när allt är så stressigt. Och videobesök underlättar så för oss som bor långt bort från sjukhuset."

Mamma i piloten

Familjers tankar

"Först gick jag ett extra varv på skolgården själv, sen fick jag med mig 2 kompisar. Nu har jag mer ork och spelar faktiskt fotboll på rasterna"

12 år gammal pojke

"Han önskar att han också kunde se de kurvor med steg som ni ser"

10 åring pojkes Mamma

"Det är otroligt för oss att se hur motiverande armbandet varit för honom. Han vägrar rapportera in stegen förrän han kissat sista gången innan han lägger sig för det blir 10 extra steg. Han tar själv ansvar för att lägga in stegen. Han har aldrig kommit ut och promenerat så här tidigare"

Pappa till pojke med autism, ADHD, nedstämdhet och skolproblematik

"Hon är så glad över armbandet och att kunna väga sig hemma men tycker det är tråkigt att det inte räknas när hon cyklar. Hon skulle vilja kunna lägga in det"

Mamma till flicka

"Min dotter blir lite stressad över att behöva rapportera in stegen varje dag. Hon känner sig nästan övervakad. Hon tycker om armbandet och att ha koll på stegen men det här att vi kollar med henne varje dag är inte bra. Det vore bättre om det fördes över automatiskt. För henne är det positivt att hon kan väga sig hemma. Hon tycker det är tufft att se att hon gått upp hos er på mottagningen"

Mamma till flicka

Vårdpersonals tankar

"Känns helt rätt att kunna lämna provsvaren via chatten direkt till patienten utan att gå via diktafonen, journalsignering bläcksignatur och så slutligen posten...."

"Det är ett roligt sätt att jobba på och känns helt rätt men oron är att det inte kommer att funka om vi inte integrerar mot tidboken. Det blir för svårt då."

Sköterska

"Så kul att jobba på nytt sätt och vill verkligen fortsätta men det kommer kräva att de olika systemen talar med varandra."

Sköterska

"Hon har inte velat väga sig hos oss på sjukhuset eller i skolan men nu med vår våg och med möjlighet till att höra det i hemmet väger hon sig varje vecka"

Sköterska om 16 år gammal flicka med mycket hög vikt

Betydelse

Behandling av barnfetma handlar om att förstärka friskfaktorer i varje enskild familj genom att främja hälsosamma vanor.

Måltider med rätt mängd grönsaker och variation kan vara svårt att nå. Genom att våra dietister kan fylla informationsbanken i HOPE-Appen med pedagogiskt material både i form av bilder och informationsfilmer samt återkommande kan dela recept och tips och råd till patientfamiljerna hoppas vi ta bort en del av trösklarna till att testa nya smaker och rätter samtidigt som portionerna och innehållet följer de nordiska näringsrekommendationerna. Ett av målen är att fler i varje patientfamilj ska lyckas nå 500 gram frukt och grönt per dag, vatten som måltidsdryck samt en god måltidsordning.

Fysioterapeuterna kommer också fylla informationsbanken i HOPE-Appen med aktuella rekommendationer, men kommer också sätta upp mål kring dagliga steg och pulshöjande aktivitet tillsammans med patientfamiljerna.

Eftersom vi vet att barn med obesitas har en förkortad förväntad medellivslängd, stor psykisk ohälsa, klart lägre livskvalité, ökad risk hjärtsjukdom och metabola sjukdomar samtidigt som vi vet att vi med befintlig vård inte når målen bör nya sätt att arbeta testas.

Vi vet att goda vanor grundläggs tidigt och följer barnen upp i vuxenlivet.

Vi måste hitta nya och effektivare sätt att nå fram till familjer som har svårt att ta till sig av våra råd. Vårt kommunikationsplattform är ett försök att hjälpa familjerna genom att sänka trösklarna till ett liv i hälsa.

Etiska överväganden för framtida användning av HOPE APP

Barnfetma har en känd socioekonomisk koppling och vi vet att många av familjerna vi möter har svårt att ta sig de ibland långa avstånden till Barnmottagningarna i Region Halland. Vi vet att det krävs tät kontakt med familjerna för att nå i mål med behandling. Genom att testa ett nytt sätt att ha kontakt med patientfamiljer möjliggörs en frekvent kontakt utan att mängden vårdkontakter begränsas av avstånd eller socioekonomisk situation.

Patienterna kommer ombes att dela med sig av hälsodata kontinuerligt och det kan hjälpa dem att bättre att följa sin egen utveckling och överblicka kommande aktiviteter i vården. Samtidigt kan patienter känna sig jagade, övervakade och pressade av att ha ett aktivitetsarmband samt att dela med sig av vikten regelbundet. Patientföreningen HOBS har varit engagerat från start under framtagandet av det digi/fysiska vårdflödet och deras undersökningar har visat att familjerna önskar tätare kontakt samt möjlighet att dela hälsodata som vikt hemifrån. Alternativet som används nu är oftast att barnen har ett par extra besök hos skolsjuksköterskan i sin skola som sedan rapporterar in data till sjukvården via brev. Att bli hämtad av skolsköterskan kan av dessa redan stigmatiserade barnen många gånger kännas utlämnande.

Sammanställt av Lovisa Sjögren, specialistläkare, Barn- och ungdomskliniken, Hallands sjukhus

Januari 2021

Referenser

1. BORIS-BarnObisitasRegistret i Sverige, <http://www.e-boris.se/>
2. Mayo Clin Proc. 2017 Feb;92(2):251-265. Review of Childhood Obesity: From Epidemiology, Etiology, and Comorbidities to Clinical Assessment and Treatment. Kumar S, Kelly AS.
3. Pediatrics. 2005 Jan;115(1):22-7. The relation of childhood BMI to adult adiposity: the Bogalusa Heart Study. Freedman DS, Khan LK, Serdula MK, Dietz WH, Srinivasan SR, Berenson GS.
4. JAMA. 2003 Jan 8;289(2):187-93. Years of life lost due to obesity. Fontaine KR, Redden DT, Wang C, Westfall AO, Allison DB.
5. N Engl J Med. 2015 Oct;373(14):1307-17. Cardiometabolic Risks and Severity of Obesity in Children and Young Adults. Skinner AC, Perrin EM, Moss LA, Skelton JA. JAMA. 2017 Jun 20;317(23):2417-2426.
6. Screening for Obesity in Children and Adolescents: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. US Preventive Services Task Force, Grossman DC1, Bibbins-Domingo K2, Curry SJ3, Barry MJ4, Davidson KW5, Doubeni CA6, Epling JW Jr7, Kemper AR8, Krist AH9, Kurth AE10, Landefeld CS11, Mangione CM12, Phipps MG13, Silverstein M14, Simon MA15, Tseng CW16.
7. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) 10 Obesity (Silver Spring). 2018 Apr;26(4):641-650. Young Adult Cancer: Influence of the Obesity Pandemic. Berger NA
8. Obesity (Silver Spring) 2017 Jan;25(1):178-184. Neurodevelopmental disorders are highly over-represented in children with obesity: A cross-sectional study. Wentz E, Björk A, Dahlgren J
9. Obes Facts. 2012;5(1):34-44. Importance of age for 3-year continuous behavioral obesity treatment success and dropout rate.: Danielsson P, Svensson V, Kowalski J, Nyberg G, Ekblom O, Marcus C.
10. Interim Report on the Effectiveness of Dietary Interventions for Children and Adolescents with Overweight and Obesity Prepared for the World Health Organization Priority Research Centre in Physical Activity and Nutrition, School of Health Sciences, Faculty of Health and Medicine, University of Newcastle 4th December 2017
11. BMC Pediatr. 2020 Sep 23;20(1):447.. A novel interactive mobile health support system for pediatric obesity treatment: a randomized controlled feasibility trial Linnea Johansson, Emilia Hagman Pernilla Danielsson