

Kan e-Hälsa förbättra egenvård i hemmet för barn med livshotande sjukdom?

Charlotte Castor^{1,2}

¹ Skånes universitetssjukhus

² Lunds universitet

Bakgrund: Trots intensiv behandling vistas barn med långvarig sjukdom som cancer allt mer utanför sjukhus, inte minst när de palliativa vårdbehoven samtidigt ökar. Familjer föredrar ofta att vara i hemmet framför att vara på sjukhus men kan samtidigt uppleva otrygghet och ökad ansvarsbörda till följd av sjukdom och kunskap om hur familjer kan erbjudas stöd under dessa perioder saknas.

Frågeställning: Kan e-hälsa förbättra familjers möjlighet till egenvård vid livshotande sjukdom hos barn inklusive i livets slut? Syftet med studien är att utveckla och utvärdera en digital applikation för läsplatta för förbättrad egenvård för barn med cancer och deras föräldrar.

Metod: Utveckling av applikationen sker i flera steg av deltagande design där de slutliga användarna, vårdnadshavarna och professionella vårdgivare, genomgående deltar i forskningsprocessen. Vidare sker studien i nära samarbete mellan barnonkologen Skånes universitetssjukhus, institutionen för hälsovetenskaper och institutionen för datavetenskaper Lunds universitet. En prototyp av applikationen utvecklas utifrån behov som framkommer i gruppintervjuer med deltagare samt erfarenheter från utvärdering av motsvarande applikation inom barnkirurgi och neonatalvård. I nästa steg erbjuds familjer att låna hem en 4Gkompatibel surfplatta med prototyp av applikation installerad. Genom lån av platta undviks ekonomiska krav på familjerna och utrustningen hålls enhetlig. Enheten låses för att förhindra att familjen omkonfigurerar. Applikationen möjliggör flera former av direkt och dubbelriktad kommunikation i realtid med personalen på sjukhuset. Utveckling och utvärdering sker under vintern 2019-2020 med enkät- och intervjuundersökningar för vårdnadshavare och personalen som handhar teknologin i hemmet och på sjukhus.

Resultat och konklusion: Det övergripande målet är att främja och bistå egenvård för barn med livshotande sjukdom inklusive barn i livets slutskede och deras familjer. Vidare studeras om e-hälsa kan minska barnets sjukhusvistelse, komplikationer och återinläggning samt öka familjers känsla av trygghet. Därutöver kommer hälsoekonomiska, kulturella, datasäkerhetsmässiga aspekter liksom utvecklingsprocessen med deltagande design, belysas.