

Sluttrapport:

App for foreldre med hjertesyke nyfødte.

Forord

Dette prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Foreningen for hjertesyke barn, Barnekardiologisk avdeling og Nyfødt intensiv avdeling ved Rikshospitalet, samt HENA.as.

Prosjektet er basert på en ide om å støtte foreldre som reiser hjem med hjertesyke barn, ved å gi dem et digitalt verktøy for vurdering av barnet og kommunikasjon med helsetjenesten.

Resultatet er en app som gir foreldrene støtte til å bli kjent med eget barn, beslutningsstøtte for kontakt med helsetjenesten, samt tilgang på tilpasset, kvalitetssikret informasjon.

Tusen takk til alle som har vært med å utvikle appen, spesielt medlemmene i ressursgruppene våre bestående av erfarent helsepersonell og foreldre til hjertebarn.

1. Sammendrag

Prosjektet har gått ut på å utvikle en app for å støtte foreldre som reiser hjem med hjertesyke nyfødte. Appen skal hjelpe foreldrene til å bli kjent med barnet, avdekke forverring i tilstanden, samt bedre kommunikasjonen inn mot helsetjenesten. Appen er nå tilgjengelig på både apple- og android-telefoner og evalueringsstudien er i gang.

Det er laget en nettside: [Hobs.no](https://hobs.no) Her finnes utfyllende informasjon om både appen og evalueringsstudien.

2. Bakgrunn for prosjektet

Hvert år fødes det mellom 500 og 600 barn i Norge med medfødt hjertefeil, hvilket gjør hjertefeil til den mest vanlige medfødte misdannelsen. Av disse vil hoveddelen være av mindre alvorlig grad, mens om lag 25% vil være av alvorlig type og avhenge av tidlig diagnose og behandling. Av Norske barn med alvorlig hjertefeil dør om lag 10 % i løpet av det første året.

I en britisk studie ble 20 familier til barn som var hjerteopererte i nyfødtperioden intervjuet etter akutt reinnleggelse eller dødsfall hjemme. De fant at selv om risikoen for akutt forverring etter hjemreise var godt kjent, var informasjonen gitt på sykehuset ikke nok til at foreldrene kunne avdekke symptomene og handle riktig i forhold til disse. Mange av foreldre synes det var vanskelig å gjenkjenne symptomer på forverring. I de tilfellene der symptomene ble oppdaget hadde foreldrene problemer med å beskrive dem eller å avgjøre hva de burde foreta seg. Hvis barnets normaltilstand avvek fra friske barn, opplevdes det å fange opp endringer enda mer utfordrende. Videre avdekket studien at enkelte foreldre vegret seg for å ta kontakt med helsepersonell av redsel for å fremstå som uvitende eller hysteriske. Med bakgrunn i dette ønsket vi å styrke foreldrene i forståelsen av barnets tilstand og muligheten til å se kritiske endringer.

Innad i sykehusene har man tatt i bruk systematiserte verktøy for å avdekke endring hos pasienten. Skåringsverktøyene National Early Warning Score (NEWS) og Paediatric Early Warning Score (PEWS)

gir en numerisk skår som beskriver pasientens tilstand. ISBAR er en mal for informasjonsoverføring, som skal sikre at kritisk informasjon ikke blir utelatt i krevende situasjoner. Disse hjelpemidlene er blitt godt mottatt i det kliniske miljøet, hvilket ga grunn til å tro at verktøy for systematisering av observasjoner og kommunikasjon også vil kunne gagne foreldre med ansvar for syke barn. Vi ville derfor lage et digitalt verktøy som skulle hjelpe foreldre til hjertesyke nyfødte å fange opp symptomer på endring, samt varsle om endringene til helsetjenesten.

3. Målsetning og målgruppe

Målgruppen for prosjektet er foreldre til barn med alvorlig medfødt hjertefeil/hjertesykdom, som reiser hjem med barnet i nyfødtperioden. Disse utgjør en gruppe på omlag 125 foreldrepar årlig.

Det å få et alvorlig hjertesykt barn medfører store mengder stress for foreldrene. Barselperioden man har sett for seg erstattes med hjertekirurgi, intensivbehandling og bekymringer for fremtiden. I tillegg vil barnet i en del tilfeller være sterkt preget av sin sykdom med anstrengt pust, spiseproblemer, generell mistriksel og nedsatt overskudd til samspill med foreldrene. Hvor lenge familien blir boende på sykehus varierer avhengig av diagnose og komplikasjoner. Mens noen kan reise hjem kort tid etter inngrepet, opplever andre nærmest å vokse opp på sykehus. Der det er behov vil foreldrene få opplæring i en rekke sykepleieroppgaver, slik at de kan observere og ivareta barnet hjemme. Slike oppgaver inkluderer blant annet medisiner, sondemating og observasjon av tegn og symptomer på forverring av tilstanden. Den norske studien "Prosjekt Hjertemødre" utført av Folkehelseinstituttet viste at mødre til alvorlig hjertesyke barn hadde betydelig økt risiko for angst og depresjoner 6 og 18 måneder etter fødsel.

Målet med prosjektet var å kunne tilby disse foreldrene et strukturert, individuelt tilpasset verktøy de kunne støtte seg på når de vurderte barnets tilstand. I tillegg ville vi sikre tilgang på kvalitetssikret og tilpasset informasjon om barnets medisinske utfordringer, legemidler og diagnose. Verktøyet skulle hjelpe dem å sortere hva som er viktige tegn på forverring sett opp mot barnets individuelle normaltilstand, samt bidra til klar kommunikasjon med helsepersonell.

Appens funksjonaliteter skulle bidra til at foreldrene i økende grad:

- Kjennte til hva som er normalt for sitt barn,
- Kunne avdekke og varsle om forverring i barnets tilstand
- Hadde et felles kommunikasjonsgrunnlag i samarbeid med helsepersonell

Den overordnede effekten vi håpet å oppnå med dette var redusert dødelighet blant hjertesyke barn i nyfødtperioden, samt økt opplevelse av mestring og redusert stress hos foreldrene. Førstnevnte mål vil vi trolig ikke få mulighet til å evaluere, men sistnevnte vil evalueres gjennom et større forskningsprosjekt beskrevet lengre ned.

I tillegg til målene rettet mot pasient og pårørende ønsker vi også å tilegne oss ny kunnskap om hvordan denne typen tjenester kan hjelpe foreldre i en situasjon med kritisk syke barn i hjemmet. Dette vil også vurderes i evalueringsstudien.

4. Prosjektgjennomføring og metode

Grunnet usikkerhet omkring hva vi kom til å få til med tilgjengelige ressurser ble prosjektet utviklet ved hjelp av smidig metode. Vi begynte med enkel grunnleggende funksjonalitet og bygget utover basert på nye ideer og tilbakemeldinger fra ressursgrupper og ved brukertesting. En del av postene i det opprinnelige budsjettet ble dekket ved hjelp av vennetjenester og frivillighet. Blant annet stilte konsultentselskapet [Knirkefritt.no](https://knirkefritt.no) med 30 timer UX-designer og [Flu Hartberg](#) tegnet ikoner for oss. Rikshospitalet og FFHB har vært behjelpelig med ressursgrupper og testing. På denne måten har vi sittet igjen med flere midler til ren utvikling enn først antatt. Det er Hena.no som har stått for den tekniske utviklingen.

Fagutviklingen har blitt gjennomført av en faggruppe bestående av barnekardiolog og barnelege fra Rikshospitalet, barnelege fra lokalsykehus, sykepleiere med spesialkompetanse på hjertebarn samt fagsjef ved foreningen for hjertesyke barn og en mor med et barn med medfødt hjertefeil. I tillegg har flere brukergrupper blitt inkludert i brukertesting.

- Foreldre som har opplevd å reise hjem med hjertesyke nyfødte (4 stk)
- Sykepleiere og leger ved nyfødt intensiv Rikshospitalet (59/2 stk)
- Foreldre til innlagte pasienter ved nyfødt intensiv (5 stk)

Gruppene har kommet med innspill til både funksjonalitet, brukergrensesnitt, faglig innhold og tekstlig utforming i flere runder.



Figur 2 Deler av faggruppen i arbeid med innhold



Figur 3. Brukertest med sykepleiere



Figur 1 Brukertest med foreldre hos FFHB

Fordi appen skal benyttes av foreldre til barn med hjertesykdom og de skal legge inn sensitiv informasjon for å få rett informasjon og støtte ut fra en algoritme, har vi måttet forankre utviklingsprosessen med godkjenninger for informasjonssikkerhet og personvern. Risikoanalysen er vurdert av Informasjonssikkerhetsavdelingen ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Appens funksjonaliteter ligger også tett opp til medisinsk teknisk utstyr og vi har derfor i dialog med Legemiddelverket og juridisk avdeling ved OUS fått veiledning til å få avklart at våre valg i funksjonene ikke går inn under definisjonen for medisinsk teknisk utstyr <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2005-12-15-1690>. Dette innebærer at appen ikke gjør egne beslutninger basert på inntastede vurderinger foreldrene gjør av barnet, men heller veileder foreldrene i hvordan de selv kan ta en beslutning om å ta kontakt med helsepersonell.

Prosjektet har tatt noe mer tid enn først planlagt. Dette kommer i stor grad av omkringliggende utfordringer med kontrakter, juss og personvern. Til gjengjeld sitter vi igjen med et produkt som er betydelig mer omfattende og detaljert enn det vi på forhånd hadde sett for oss.

Av utfordringer og erfaringer underveis må følgende nevnes:

Vi brukte svært mye tid og ressurser på å få skrevet en god nok prosjektbeskrivelse og ROS-analyse for personvern på OUS. Dette forsinket oss en del.

Det var utfordrende å få tillatelse til å filme pasienter. Vi ønsket å filme anstrengt respirasjon og gjøre filmen tilgjengelig i appen. Dette lyktes til slutt og filmen ligger nå både i appen og på nettsiden.

Apple krevde enormt mye dokumentasjon og et lengre intervju før vi fikk publisere appen i app-store. Androide var langt lettere.

Det er både utfordrende og interessant å skulle konkretisere medisinske vurderinger. Eksempelvis å skulle sette et eksakt tall på hvor mye fortære babyen kan puste før det skal gi bekymring.

Å utvikle selve appen har kun vært en brøkdel av jobben. De medisinske og praktiske avklaringene som måtte på plass har vært langt mer omfattende enn forutsett.

5. Appen

Vi hadde som mål for prosjektet å lage en app som skulle hjelpe foreldre til hjertesyke nyfødte med å:

- Kjenne til hva som er normalt for sitt barn,
- Kunne avdekke og varsle om forverring i barnets tilstand
- Ha et felles kommunikasjonsgrunnlag i samarbeid med helsepersonell

Vi har hatt disse målene i siktet når vi har utarbeidet appens funksjonalitet. Og har endt på en løsning bestående av fem hoveddeler. For detaljer omkring hver av delene henviser vi til appens nettside hobs.no der hver del er beskrevet i detalj under introduksjonskursene. Følgende er en forenklet beskrivelse av hver del.

1. Mitt barn
2. Info
3. Kontakt
4. Vurdering
5. Historikk

1. Mitt barn

Mitt barn (del 1) hjelper foreldrene å få oversikt over barnets utfordringer og samle informasjon som er tilpasset barnets tilstand. Denne delen av appen danner grunnlag for hvordan resten av appen er spesialtilpasset det enkelte barn. Med tanke på hvilke observasjoner som etterspørres og hvilken informasjon som vises.

Mitt barn (del 2) «Normalt for mitt barn» gir foreldrene mulighet til å bli kjent med barnets pust, blodomløp, spising og oppførsel før utskrivelse gjennom dialog med sykepleier og bruk av appen.



2. Informasjonsfunksjonen

Informasjonsfunksjonen viser linker til kvalitetssikrede nettsider. Hvilken informasjon som vises er tilpasset ut ifra opplysninger i «Mitt barn».

Linkene går til norske nettsider som er utviklet av kardiologer, sykepleiere og farmasøytter. Mange av nettsidene er utarbeidet i samarbeid med foreldre og FFHB. I tillegg finnes en direkte link til kjernejournal med sikker innlogging.



3. Kontaktfunksjonen

Kontaktfunksjonen inneholder en liste over aktuelle kontaktpunkter i helsetjenesten. Under hvert punkt ligger en forklaring på når kontaktpunktet kan brukes. Eksempelvis at man henvises til helsestasjon for ammerelaterte spørsmål, og lokal barneavdeling ved forverret tilstand. Enkelte av nummerne er lagt inn som standard i appen, eg. 113, legevakt og barnekardiologisk avdeling ved

Rikshospitalet, mens fastlege og helsesøster må legges inn av brukeren selv.

4. Vurderingsfunksjonen

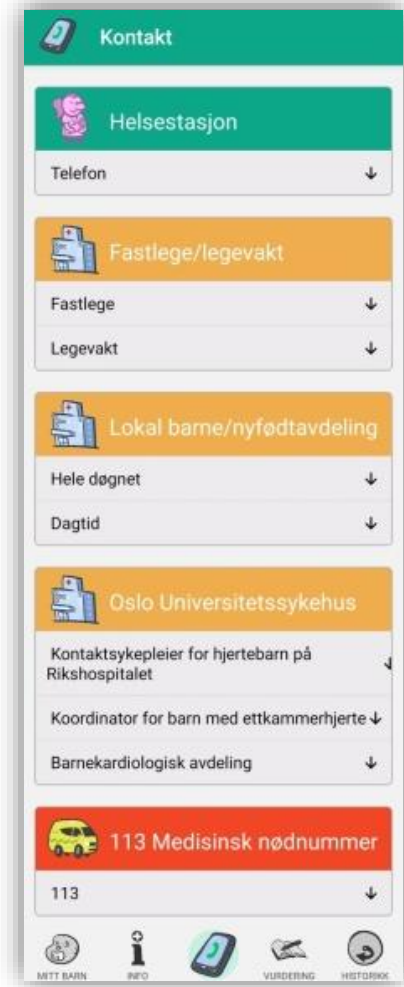
I vurderingsfunksjonen kan foreldrene vurdere generell tilstand, sår og vekt. Avhengig av barnets tilstand og behov kan det være fra 7-15 vurderingsspørsmål. Spørsmålene tar utgangspunkt i beskrivelsene foreldrene har valgt under mitt barn. Alle spørsmål har en tipsfunksjon der foreldrene får råd om hvordan de skal gjøre vurderingen samt hva resultatet kan bety. Etter endt vurdering får de opp en liste over forverringspunkter. Listen kan deretter brukes som en samtaleveileder dersom man velger å kontakte helsetjenesten.

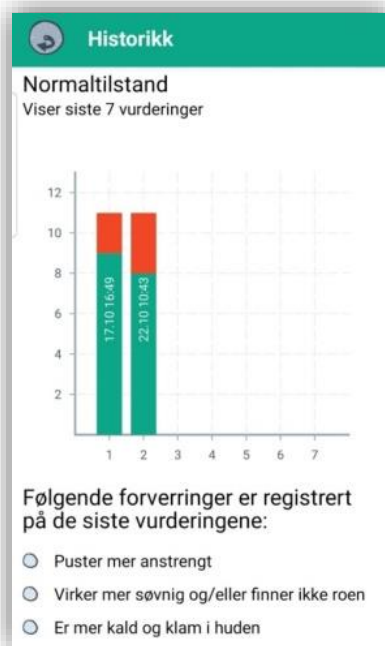
Sårvurderingen er en bilde funksjon med mulighet for sammenligning av tidligere sårbilder opp mot nye bilder, samt en tipsfunksjon for hvordan sårinfeksjon kan se ut.

Vekt registreres og legges i en oversikt i historikkfunksjonen.

5. Historikkfunksjonen

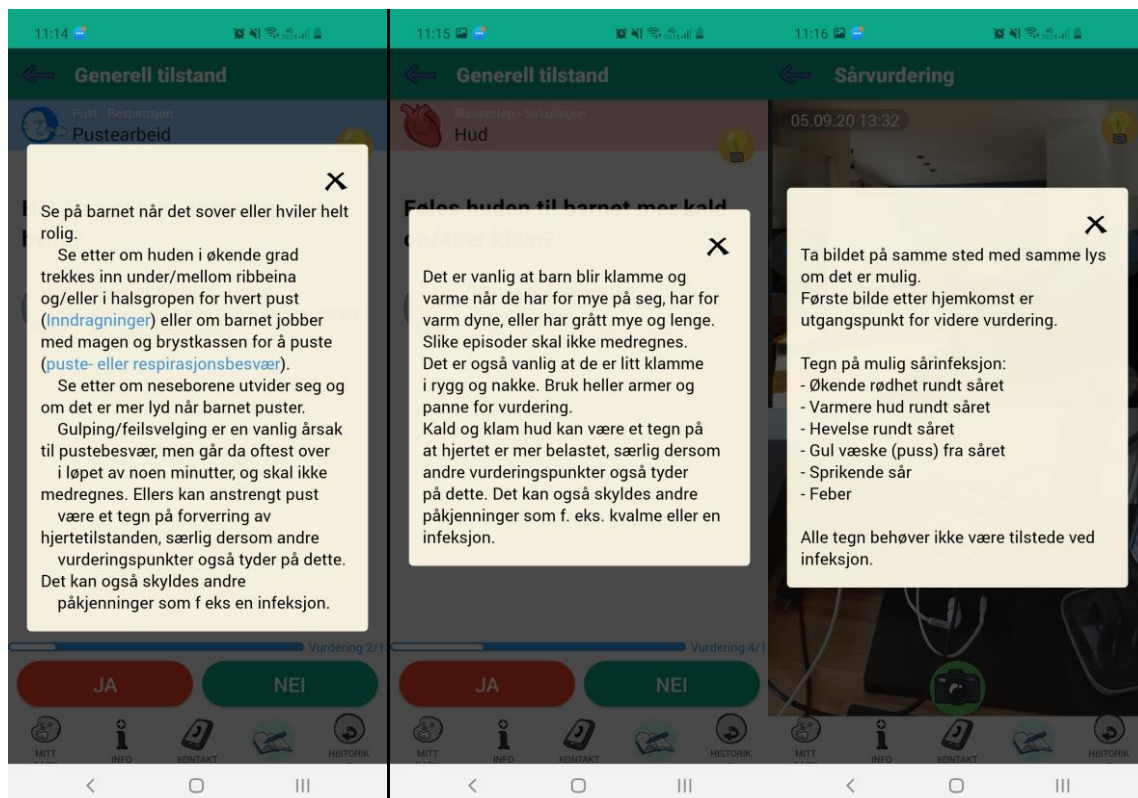
Historikkfunksjonen viser gamle vurderinger i et stolpediagram med mulighet for å få uthevet forverringer på valgte datoer. Telling av respirasjon og eventuell registrering av metning legger seg også her i en kurve for å fange endringer over tid. Vekten registreres i en tabell med respons på om vektoppgang har vært tilfredsstillende den siste uken ifht. et minimum.





6. Lyspæra

Lyspæra er et ikon som går igjen flere steder i appen. Ved å trykke på lyspæra kommer det opp informasjon relevant til funksjonaliteten du står i. Eksempelvis tips for å vurdere et anstrengt pust, klam hud eller infeksjon i operasjonssår.



7. Tilgjengeliggjøring

Appen finnes per i dag tilgjengelig for både apple- og androidtelefoner, men tilgangen er sperret med en tilgangskode, for å sikre at den enn så lenge kun når deltakerne i evalueringsstudien.

8. Personvern

Appen er tilgangsstyrt ved hjelp av en firesifret kode satt av brukeren, eller ved fingeravtrykk. Alle lagrede data er krypterte og kan lett slettes av brukeren selv. Dette inkluderer bildene. Appen har ingen form for datautveksling, med unntak av bruksdata som i studieperioden vil sendes til sikker lagring hos Universitetet i Oslo.

9. Kreditering

Stiftelsen DAM er kreditert både i appen og på nettsiden.



6. Dette fikk vi ikke til

Underveis i utviklingen har vi møtt på en del utfordringer og det er ikke alle drømmende våre vi har klart å oppnå.

Den største baksiden med HOBS per i dag er manglende funksjonalitet for datautveksling. Dette gir begrensninger da foreldrene ikke kan ha tilgang til samme opplysninger fra hver sin telefon, samt problemer dersom man skulle miste telefonen. Vi var klar over at vi med prosjektets ressurser ville måtte forholde oss til disse begrensningene, men håper det vil kunne endre seg i fremtiden og har derfor utviklet appen slik at dette skal kunne la seg gjøre med forholdsvis enkle grep.

Et av de opprinnelige ønskene vi hadde for HOBS var at den skulle gi foreldrene en oppfordring om å kontakte helsetjenesten. Etter å ha konferert med jurister ved OUS har vi forstått at de juridiske aspektene ved dette er såpass utfordrende at vi har måttet endre planene mer i tråd av å gi en beslutningsstøtte enn en anbefaling. Per nå presenteres brukeren for en liste med områder der barnet tilsynelatende er dårligere, men appen overlater til brukeren å ta avgjørelsen om å kontakte hjelp.

7. Evaluering

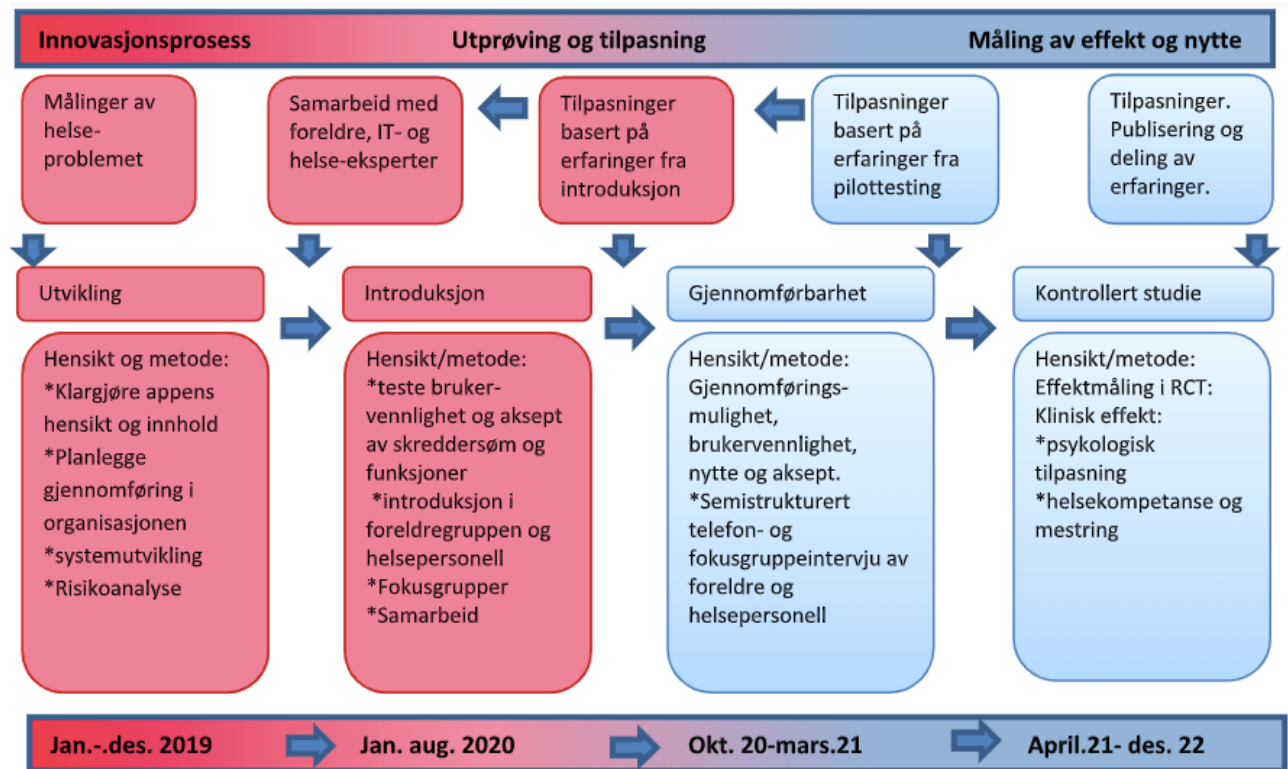
HOBS skal evalueres i et forskningsprosjekt som er tilknyttet forskningsgruppen PRECISE ved Barnekardiologisk avdeling på Rikshospitalet. Studien er forankret og barna inkluderes i Nyfødt intensivavdeling på Rikshospitalet der barna behandles initialt.

For å vurdere gjennomførbarhet i helsetjenesten gjøres en kvalitativ studie med intervjuer av foreldre om brukbarhet og nytte, samt at familienes helsepersonell på OUS og lokalt intervjuer for sammenligning av metoden med dagens praksis. Deretter gjennomføres en kontrollert studie med

påfølgende grupper av appens effekt på stress, engstelse og helsekompetanse, samt kvalitet, årsaker og resultat av kontakt med helsevesenet, sammenlignet med dagens praksis. De to studiene gir til sammen svar på om innovasjonen er bra for familiene og om helsepersonell lokalt og på OUS har bedret sin veiledning og sitt samarbeid med foreldrene.

Studien er vurdert og godkjent av Regional etisk komité (REK) og Personvernombudet ved OUS. HOBS har fått godkjent Risikoanalyse (ROS) av Informasjonssikkerhetsavdelingen ved OUS.

Framdriftsplan for prosjektet:



Oppsummering med konklusjon og videre planer

Vi er kommet i mål med å utvikle en app som vi tror vil kunne være til hjelp for foreldre med hjertesyke nyfødte. Appen inneholder mer funksjonalitet og informasjon enn opprinnelig forespeilet. Hvorvidt vi har lyktes med å nå effekt målet om redusert stress og økt mestring hos foreldrene vil avsløres når evalueringsprosjektet er konkludert. Dersom studien viser til positive resultater vil appen tilgjengelig gjøres fritt for alle, men med anbefaling om tilpasning i samråd med helsepersonell.