

Nya EpilepsiAppen kan ge **BÄTTRE KONTROLL**

Det har tidigare saknats ett bra verktyg för att översiktligt registrera epilepsianfall, medicinering och välbefinnande. Nu finns en ny svensk mobilapplikation – EpilepsiAppen. **Mirja Neideman**, barn- och ungdomssjuksköterska på Neurologimottagningen, Sachsska barn- och ungdomssjukhus, Stockholm, beskriver bakgrunden till utvecklingsarbetet och ser gärna att sjukvården rekommenderar sina patienter att ladda ner och använda appen i sin smartphone.

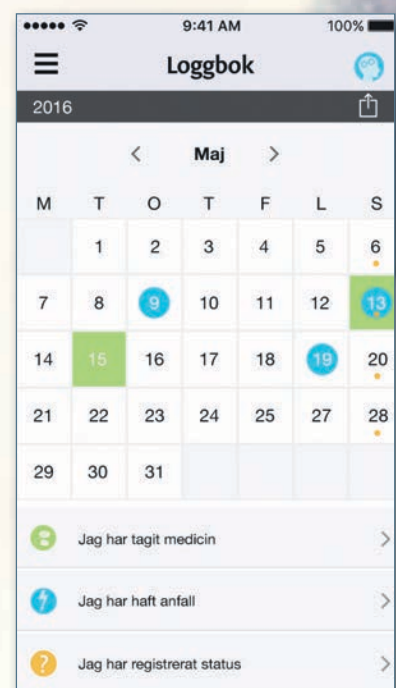
Vår vision var att via en mobilapplikation underlätta för personer med epilepsi att kunna registrera sin vardag. Förhoppningsvis kommer sjukvården att rekommendera patienterna att använda EpilepsiAppen så att man tillsammans med epilepsipatienten får en helhetsbild av hur de mår. Fokus har länge legat på att behandla epileptiska anfall. Vi har inte frågat oss hur patientens egentligen mår och hur deras vardag fungerar.

För drygt två år sedan lanserade vi **epilepsiwebben.se**. Denna webbplats kom till efter att vi, som då arbetade på neuropediatriken vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge, kände ett behov av adekvat patientinformation riktad till ungdomar som har epilepsi. Webbsidan innehåller information om epilepsi, hur det är att leva med epilepsi och unga personers livsberättelser.

TELEFONEN HAR MAN ALLTID MED SIG

Tidigare har det inte funnits ett bra verktyg för att överskådligt registrera anfall, medicinering och välbefinnande. Många som har epilepsi lider av minnes-svårigheter och koncentrationsstörningar, vilket kan bero på både epilepsin och behandlingen. Detta kan göra det svårt att komma ihåg att ta sin medicin samt om man tagit den. Det finns även andra aspekter som kan vara orsaken till varför patienten inte tar sina mediciner, såsom depression, ångest och förnekelse.

För att patienterna och sjukvården ska få en bättre helhetsbild är en smartphone ett bra verktyg. Genom telefonen kan man få påminnelser och registrera data. Vi ville göra en mobilapplikation där patienten själv kan registrera anfall, få medicinpåminnelser och registrera sitt välbefinnande och sedan följa detta över tid i en loggbok.





”Många som har epilepsi lider av minnessvårigheter och koncentrationsstörningar, vilket kan bero på både epilepsin och behandlingen.”

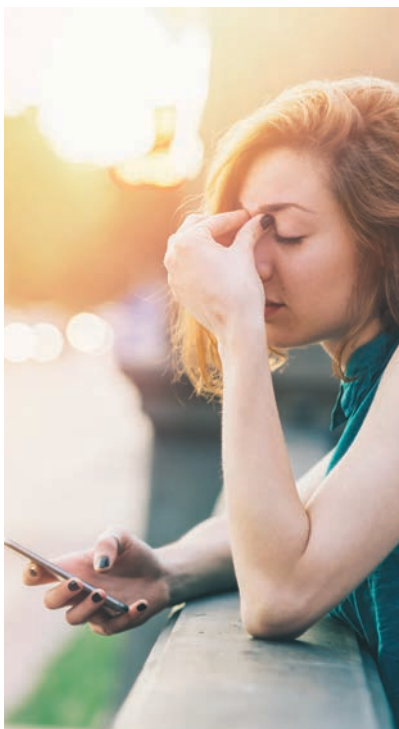
I utvecklingen av EpilepsiAppen har vi – precis som när vi gjorde webbplatsen – fokuserat på att anpassa funktionerna efter personer som har epilepsi. Appen ska vara enkel att använda och inte ge för mycket information på en gång. Har man varit inne på epilepsiwebben.se tidigare, ska man kunna känna igen sig i appen. Psykolog Tomas Adolfsson har varit delaktig i att ta fram innehållet på webbsidan och designen av appen. Han har träffat många barn och ungdomar med epilepsi både i stöd-samtal och utredningar och har därmed fått god inblick i deras svårigheter och vilket stöd de behöver.

Målgruppen för appen är inte bara personer som har epilepsi; även föräldrar till barn med epilepsi och assistenter kan ha glädje av appen. I arbetet som epilepsisjuksköterska på barnneurologen tar jag emot många samtal från föräldrar som rapporterar att deras barn haft anfall. Anfallen dokumenteras i journalen, men det blir svårt att få någon riktig överblick över anfall och läkemedelsbiverkningar över tid. Hittills har det funnits olika typer anfallsdagböcker i form av små lösa lappar som kan hamna på olika ställen och det är svårt att komma ihåg att fylla i. Vissa personer skriver i sina kalendrar för att komma ihåg. Telefonen har man alltid med sig och man vet var den är, så en app är mer lättillgänglig.

VARFÖR SKA MAN REGISTRERA VÄLBEFINNANDE?

Många som har epilepsi mår dåligt psykiskt av olika anledningar. Ungdomar vill inte bli kontrollerade av sina föräldrar, man vill vara som andra och inte bli begränsad i sitt liv. Epilepsimedicinerna kan ge biverkningar, såsom trötthet, humörsvängningar, illamående. För att vi inom vården ska få ett bättre grepp om patienternas välbefinnande och ge dem rätt hjälp i samband med anfall och medicinjusteringar är det värdefullt att mäta hur patienterna mår. För patienterna själva kan det även vara ett sätt att få en överblick, för att se om det går att hitta mönster för anfällen i kombination till hur man mår psykiskt.

Vi vill att man från sjukvårdens sida ska rekommendera patienterna att använda EpilepsiAppen och vid behov hjälpa till att göra inställningarna. Om



”För att vi inom vården ska få ett bättre grepp om patienternas välbefinnande och ge dem rätt hjälp i samband med anfall och medicinjusteringar är det värdefullt att mäta hur patienterna mår.”

patienten endast vill registrera anfall behöver man inte göra några inställningar utan kan använda appen för att registrera anfall och få en tydlig översikt i loggboken. Om man däremot vill använda alla funktioner och få påminnelser behövs inställningar och då kan det krävas lite hjälp till en början. Jag har haft en workshop på Epilepsiföreningen i Stockholm där vi gick igenom EpilepsiAppen och inställningarna. Det var värdefullt för de som var där, och framför allt för oss som arbetar med appen, då jag fick se hur det gick att tillämpa

appen och göra inställningar. Det finns hela tiden förbättringar att göra och utmaningen är att göra appen så tillgänglig som möjligt för så många som möjligt.

Målet med EpilepsiAppen är att vi i vården skall få en bättre helhetsyn på patienternas situation och kunna hjälpa dem på ett mer specifikt sätt. I framtiden är tanken att man skall kunna lägga in upptrappningsscheman vid medicinbyten och att appen skall kunna kommunicera med e-hälsotjänster.

Appen är finansierad med medel från SLL Innovation och är understödd av Sachsska barn- och ungdomssjukhuset.



MIRJA NEIDEMAN

Barn- och ungdomssjuksköterska,
Neurologimottagningen, Sachsska barn- och
ungdomssjukhuset
mirjaneideman@gmail.com

