

# E-medicina a gyermekgyógyászati endokrinológiában: amikor az orvos növelheti a betegek digitális tudását

DR. SPEER GÁBOR

**A közlemény a gyermekgyógyászok figyelmét szeretné felhívni arra, miért érdemes a gyógyításban applikációkat használni. Miért lehet könnyebben partnerre találni a gyerekekben ehhez és mire lehet használni a többi orvos, többi hasonló gyerekbeteg kezelése során gyűjtött összesített adatokat az adott betegnek terápiájában.**

Az Európai Bizottság 2014 óta minden évben a DESI (digitális gazdasági és társadalmi mutató) jelentésében többek között azt is megmutatja, hogy az egyes országok lakosai milyen digitális készségekkel rendelkeznek. A frissen publikált 2021-es jelentésben Magyarország három helyet rontva a 23. összesített helyen áll a 27 uniós tagállam közül. Az Európa digitális évtizede című program azt tűzte ki célul, hogy 2030-ra az EU-lakosság 80%-a rendelkezzen legalább az alapvető digitális készségekkel. Ahogy a qubit.hu-n frappánsan írják: „gyors a magyar net, de nem tudjuk mire használni”. Ugyanis az internethozzáférés kategóriájában, az 1 gibabites internet tekintetében az EU-átlagot is megelőzve állunk. Névleges sebességben nagyon jól állunk, már csak ki kellene használni ezt a lehetőséget.<sup>1</sup> Ugyanis a lakosság 51%-a nem rendelkezik alapvető digitális készségekkel sem, egy szintén frappáns megfogalmazás szerint „ittthon a TikTok-ozás a digitális skill”.

Hogy következik ebből az orvos szerepe azzal, hogy applikációt ajánl betegnek? Egyrészt a gyerekorvosnak nem kell „tartania” digitális tudás terén – sajnos –

gyermekbetegétől. Azzal, hogy használ és ajánl a gyógyításban okostelefonon működő alkalmazást (mobile health), nem válhat „laikus testvérré” a gyerek szemében, hisz a betegnek digitális tudása (a DESI jelentés szerint) sem szárnyal – az irigylésre méltóan gyors kézmozgás a telefonon kevés. Sőt, ha az Instagram és a játékok mellett más gondolatmenetet kívánó „feladat ad” az orvos egy applikációval – azt gondolom – csak növeli a digitális készséget. Ráadásul, ha gyerek vagy fiatal felnőtt krónikus betegségéről van szó, fokozottabban érvényes: Mondd el, elfelejtem. Mutasd meg, emlékszem rá. Vonj be, és csinálom.

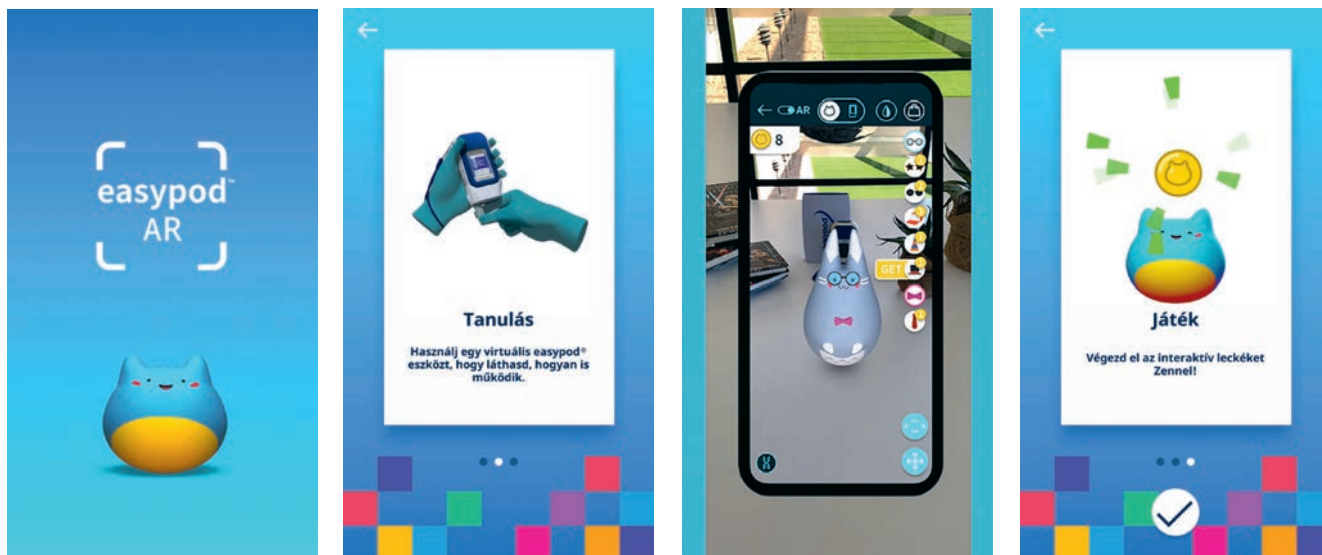
Erre hozok egy példát a gyermekgyógyászati endokrinológia, növekedéshormon-pótlás területéről. A Merck nálunk is elérhető e-health megoldásának alapkiindulása a gyermek növekedési hormon injekcióhoz való terápiahűsége, ami – hasonlóan minden krónikus betegséghez – az idő teltével egyre romlik. E jelenség nem mindig evidens a kezelőorvos számára, mert jól ismert adatok sokasága utal arra, hogy az orvosok túlbecsülik a betegek adherenciáját: osteoporosis miatt kezeltékben ezt 67%-ra becsülték, holott csak 40% volt az első évben

a receptkiváltások alapján (és ez még nem is gyógyszerbevételek jelent).<sup>2</sup>

A növekedéshormon-kezeléshez kidolgozott rendszer részei a gyógyszer beadásához szükséges eszköz (autoinjektor, az easypod, mely minden egyes injekció után adatot generál és ezt továbbítja), az easypod AR (augmented reality) applikáció (mely megtanítja az easypod auto-injektor használatát), egy másik, szintén a gyerek telefonjára telepíthető applikáció (growlink app, amire a kezeléssel kapcsolatos eredmények kerülnek) és a felhőben tárolt adatok (ahova az autoinjektorból és a growlink appból kerülnek az adatok) (1. ábra). A gyermek endokrinológusa saját számítógépén, regisztrálva a rendszerbe, mindezen adatokat látja a vizit alkalmával, ahogyan a gyermek (és a szülő is) a growlink applikációban (pl. a testmagasságot) (2. ábra). Az easypod AR applikáció játékos (1. ábra), és azt az alapvető célt szolgálja, hogy egy úgynevezett kiterjesztett valóság (AR) technológiával, mintegy interaktív élményekkel megtanítsa a helyes beadását az injekciónak az easypoddal (<https://www.easypod.ca>). Ezt úgy kell elképzelni,

01.  
ÁBRA

Az easypod AR alkalmazás képernyőképei, illetve ahogyan a kiterjesztett valóságban (3. kép) egy felületre „várszolható” maga az easypod készülék, hogy megtanulható legyen a használata



Forrás: a küldött screenshotok, a 3. kép forrása: <https://play.google.com/store/apps/details?id=de.merck.easypodarapp.googleplay>

hogya a gyerek telefonján virtuálisan megjelenik az easypod készülék és a telefon képernyőjén keresztül, az app segítségével tudja mintegy virtuálisan kezelni, kipróbálni az eszközt.

Ismert az úgynevezett Hawthorne-effektus, ami azt mondja ki, ha meg van valaki figyelve, akkor jobban működik. Részben emiatt van a gyógyszervizsgálatokban részt vevő betegek jobb odafigyelése (és gyógyulása) a való élethez képest. Talán valami hasonlóhoz is vezethet a fenti rendszer. Állandó és folyamatosan „jelen levőnek” kell lennie egy applikációnak is, mert hiába töltenek le az emberek egyre több egészséggel kapcsolatos applikációt, ha az adatok szerint 5 percnél nem fordítanak többet a megtanulására, gyakran nem tudják pontosan, hogyan is kell használni, sőt a betegek 50%-a havonta csak egyszer használja azt. Aminek semmi értelme.

Ahogy azt állandóan említem, valid mobile health megoldásra van szükség mindig. Ezt jelen esetben az ECOS (Easypod Connect Observational Study) igazolta is, amiben 1190 növekedési hormonnal kezelt gyerek vett részt, 24 országból és 5 éves követés során.<sup>3</sup> Az eredmények jobbak, mint amit az irodalom a növekedési hormonkezeléshez való terápiahűségről ír: az easypod-rendszerrel kezelték 68%-a marad megfelelően adherens a 2. év végére (azaz, legalább a kezelés 80%-át megfelelően beadta).

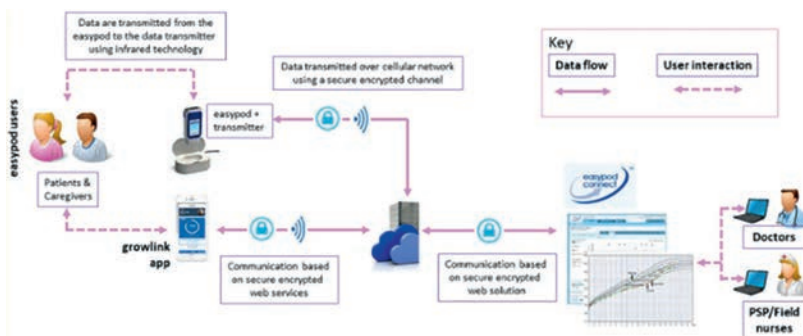
Ha hasonló rendszert használ az orvos, akkor nem kizárólag az adott beteg esetén tudja megtalálni azt az okot, miért nem alkalmazta a kezelést megfelelően a beteg, hanem összesített és állandóan elemzett megfigyeléseket is folyamatosan megkaphat. Segíthet megtalálni a rossz adherenciát és annak okát úgy általában is,

amire felkészülhet már a kezelés elején orvos, szülő egyaránt. Ennek során (az ECOS vizsgálatban) derült ki, hogy azoknál jobb az adherencia, akik családban élnek, fiúk esetén a 10 év alattiaknál, lányok között a 12 év alattiaknál. Rosszabb a terápiahűség azon gyerekek között, akik többségében maguknak adják be a növekedési hormont, vagy ha 8. életévük előtt kezdődik a kezelés, de az sem jó ebből a szempontból, ha 14 év felett kezdődik a növekedési hormon pótlása. Ezek mind figyelmeztető.

Az adatok és maga a rendszer egyértelmű, a kommunikációra képes autoinjektor nem is új, mégis egy brit felmérés szerint a betegek és szüleik 31%-a nem választhatott, milyen növekedési hormonkezelést (és a vele járó eszközt) kaphatna.<sup>4</sup> Azt gondolom, azért érdemes hasonló e-health megoldásokat használni, mert ez a generáció elkötelezett a közösség iránt. Kön-

## 02. ÁBRA

### Az easypod működési elve



(Forrás: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7389874/>; Koledova E, Tornincasa V, van Dommelen P. Analysis of real-world data on growth hormone therapy adherence using a connected injection device. BMC Med Inform Decis Mak 2020;20:176)

nyekben vesz részt mások megsegítésében akár a saját anonim adatai révén, és adja ezt a big data elemzéséhez. Azért gondolom ezt, mert a fiatalabb generáció láthatóan inkább közösségi megoldásokban gondolkodik: így biciklizik, autózik, utazik...

Végezetül, ha ma már növekedési hormon-hiányról volt szó, akkor itt hívom fel a figyelmet, hogy az apple iPhone 12 sorozatától elérhető az az alkalmazás, amivel már testmagasságot lehet mérni (3. ábra).



**Levelezési cím:**

vitaminspeer@gmail.com



**Irodalom:**

1. Bodnár Zs. Három helyet rontott, így Magyarország már csak a 23. az EU 27 országa között a digitális fejlettségi rangsorban. Qubit, 2021. november 18. <https://qubit.hu/2021/11/18/harom-helyet-rontott-igy-magyarorszag-mar-csak-a-23-az-eu-27-orszaga-kozott-a-digitalis-fejlettségi-rangsorban>
2. Abobului M, Berghea F, Vlad V, et al. Socio-economical factors that influence the perception of quality of life in patients with osteoporosis. J Med Life 2015;8:S119–S114

## 03. ÁBRA

### Testmagasságmérés iPhone 12 telefontal

Telenor HU 9:41 79% 6:09



3. Koledova E, Stoyanov G, Ovbude L, et al. Adherence and long-term growth outcomes: results from the easypod™ connect observational study (ECOS) in paediatric patients with growth disorders. Endocrine Connections 2018;7:914–923
4. Child J, Davies C, Frost K. Managing Paediatric Growth Disorders: Integrating Technology Into a Personalised Approach. J Clin Res Pediatr Endocrinol 2020;12:225–232