Att bli expert på sin sjukdom genom delaktighet i vården

Stefanie Diemer, barnläkare

Maria Mårtensson, fysioterapeut

Cystisk fibros-teamet,

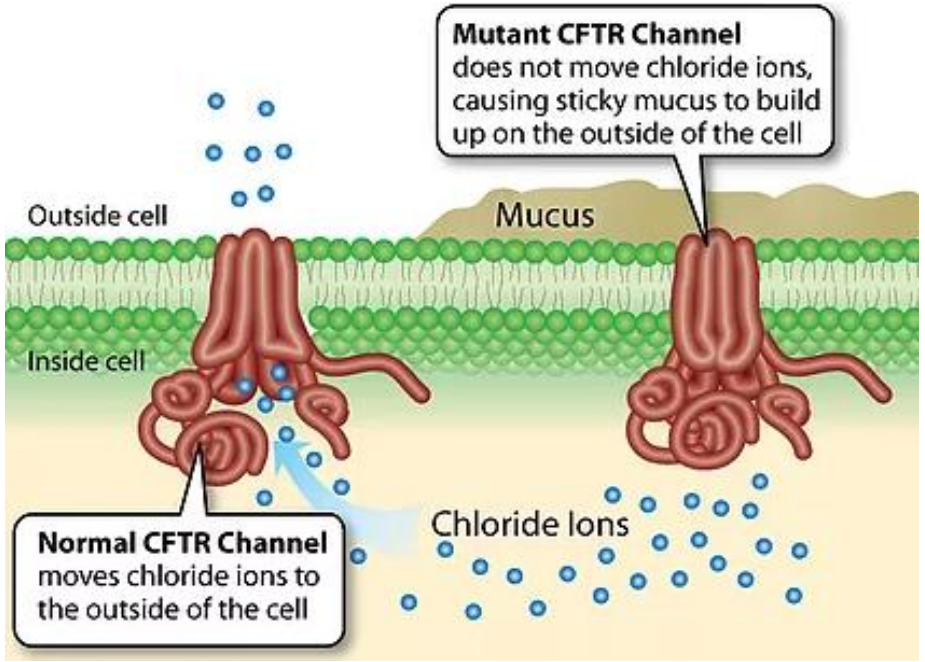
Skånes universitetssjukhus, Lund

CF kompetensslinga

Stefanie Diemer,
Barnläkare, ST barnallergologi
CF Center, Lund, SUS

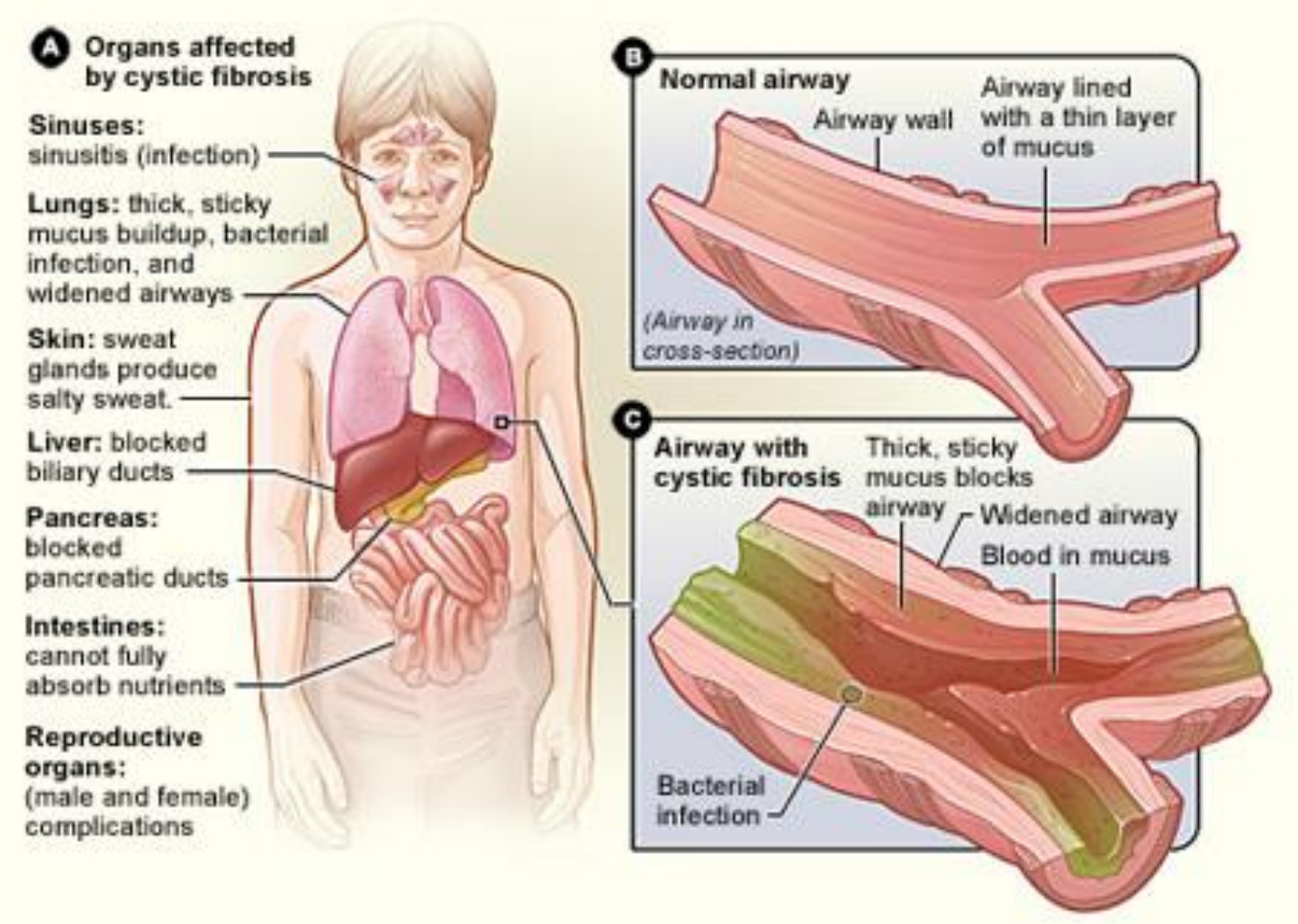
Cystisk Fibros I

- Allvarlig medfödd sjukdom
- Oftast diagnostiserad i småbarnsåldern
- Det behövs en daglig intensiv och optimal behandling för att kunna överleva
- Progressiv sjukdomen



Cystisk Fibros II

- CF drabbar olika organ
- Olika mutationer känd



Varför behöver barn med CF en bra kompetens?

Critical to customer:

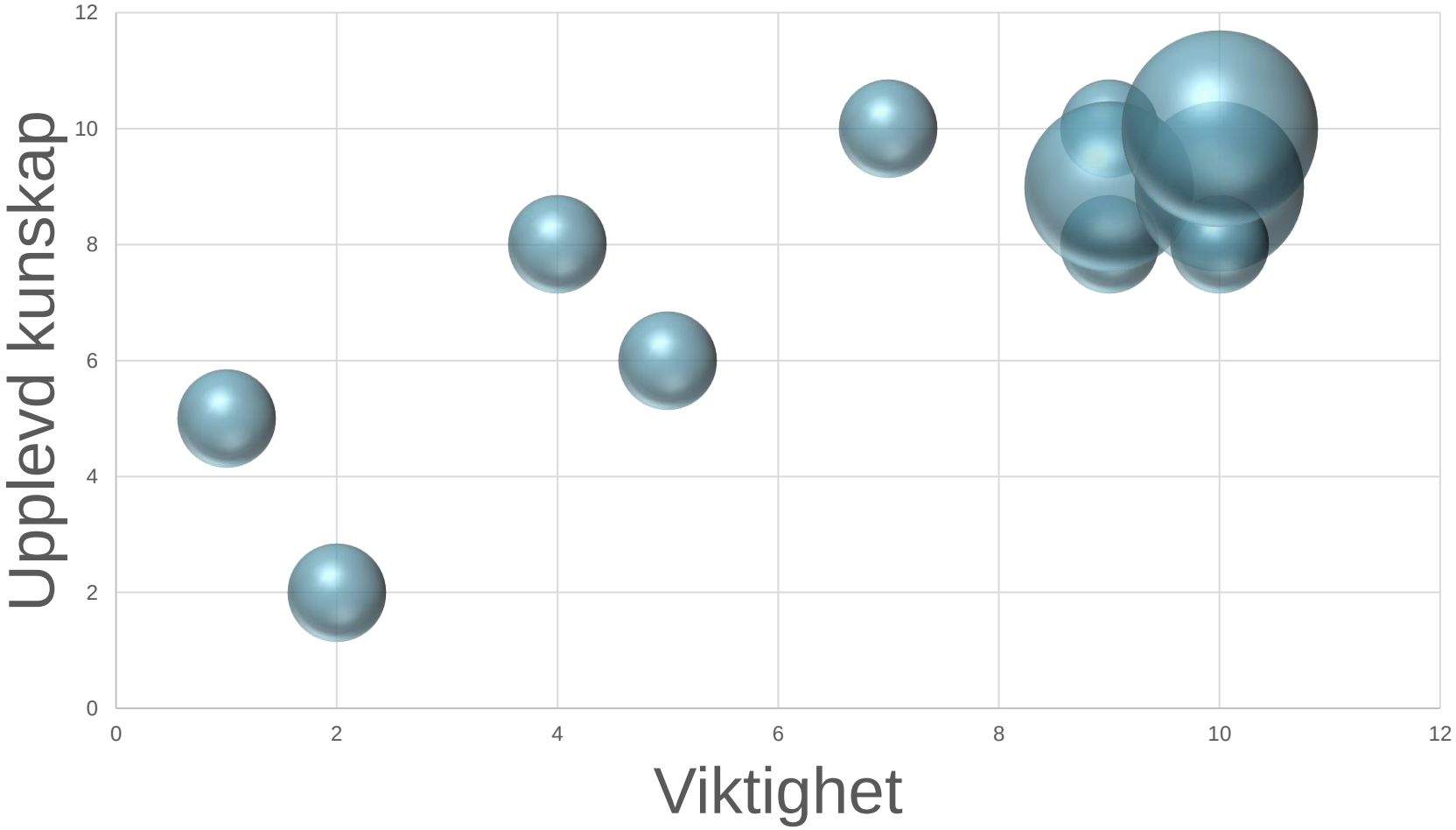
Optimal behandling

- Rätt tid
- Rätt medicin/teknik
- Rätt kompetens
  - Vilja
  - Förmåga
    - Färdigheter
    - Kunskap
- Rätt inställning

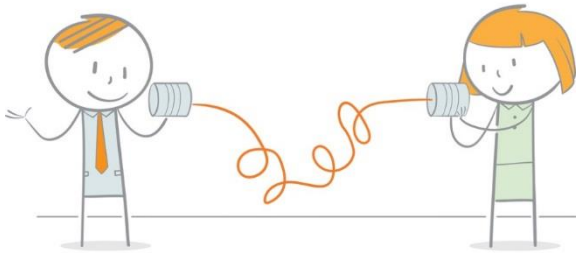
Vi frågar våra barn med CF

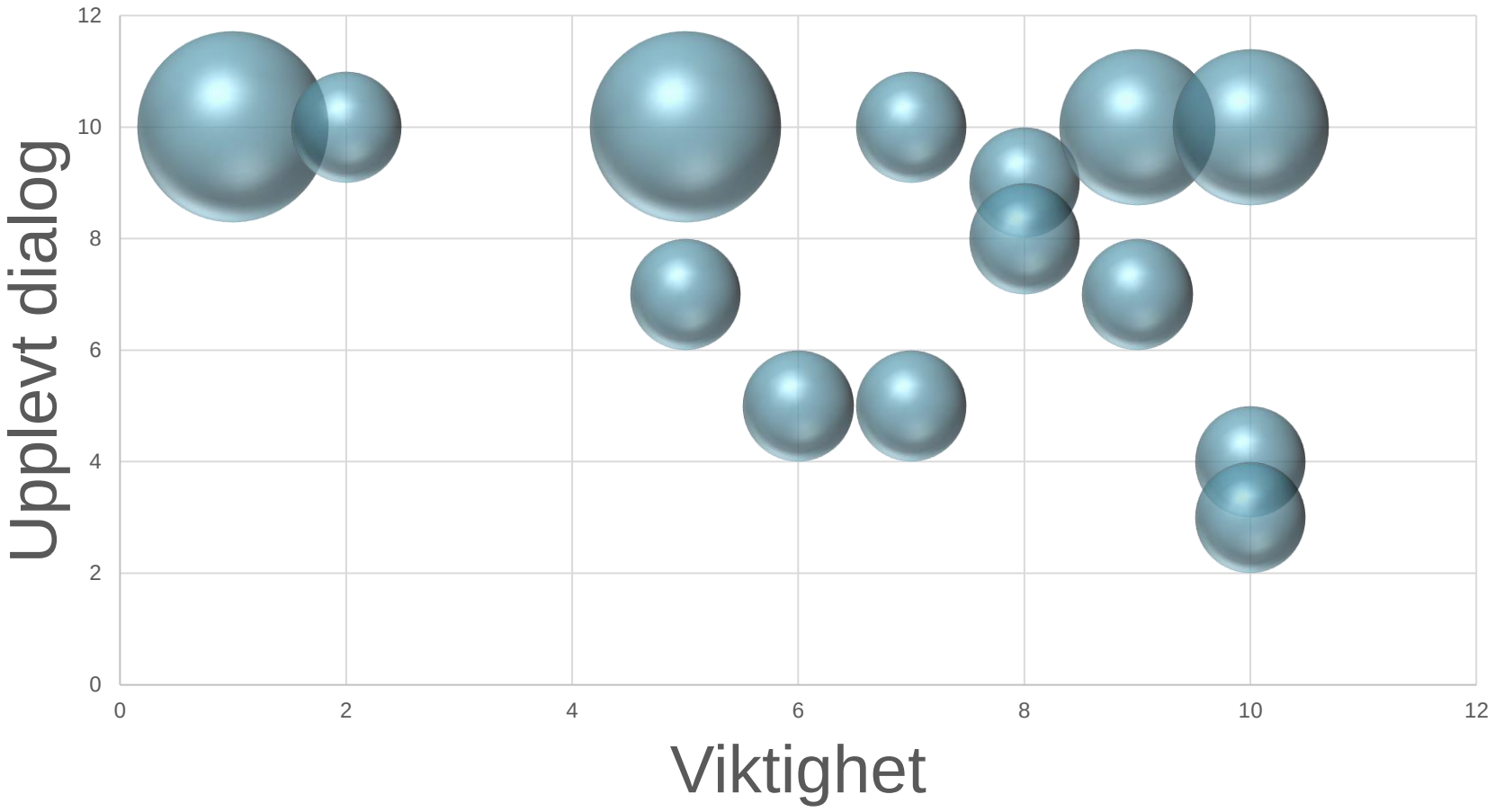
- Frågeformulär genom plattform genombrott.nu angående kunskap, dialog, delaktighet och adherence
- 8 frågor som barn med CF åldersgrupp 10-18 år svarade på under mottagningsbesök
- 20 svarade inom en 8 veckors period

Kunskap

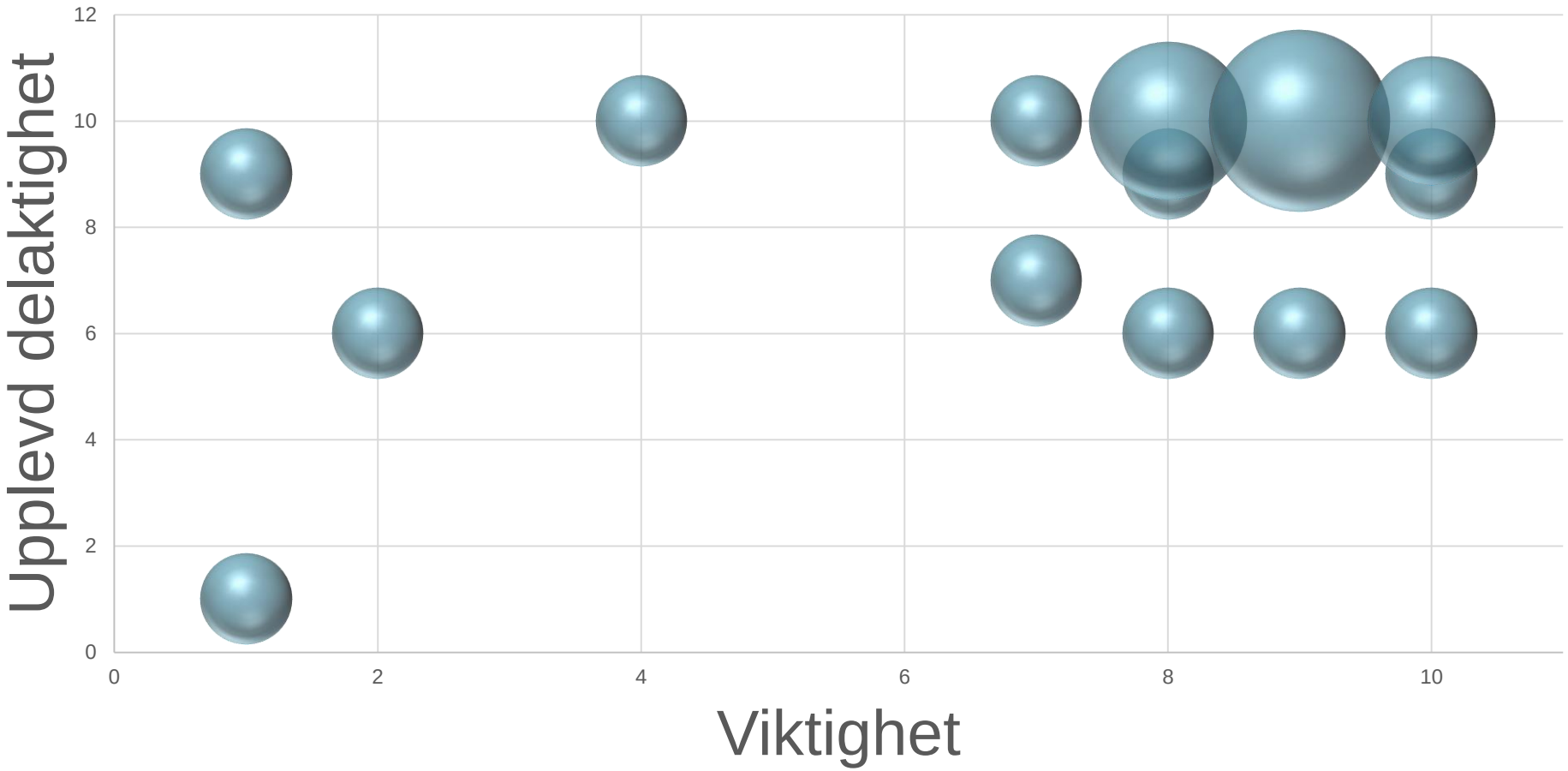


Dialog med barnen

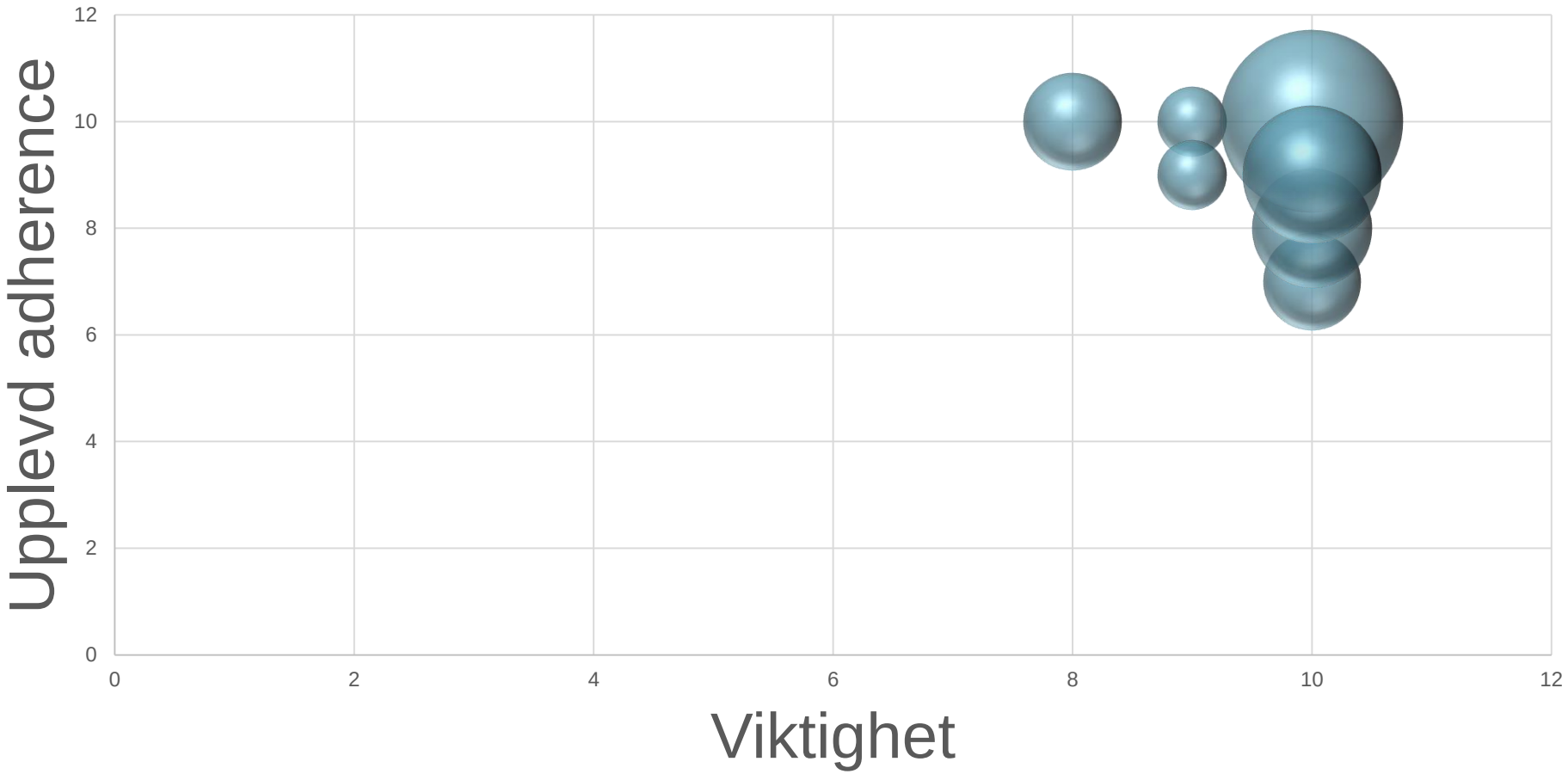




Delaktighet



Adherence



Hur ska vi förmedla kompetens?

- ✓ Standardiserad och åldersanpassad kunskap/färdigheter
- ✓ Kontinuerlig uppdatering av kunskapen
- ✓ Undervisning med rätt didaktik
- ✓ Tidseffektiv undervisning
- ✓ Checklista med kunskapsmål
- ✓ Intressant utbildning som är obligatorisk
- ✓ Inbyggd belöning i utbildning för barnen?
- ✓ Motivation till utbildningen
- ✓ Samma chans till utbildning för utomlänspatienter
- ✓ Kompetens om olika områden (medicin/sjukgym/kost/psykosocialt)

CF kompetensslinga 7-9 åringar

Varför måste jag inhalera och göra andningsgymnastik?

Vad är hygien?

Varför behövs en antibiotikakur?

Vilka läkemedel tar jag?

Varför ska jag äta mycket och har extra fett i maten?

Varför fysisk aktivitet och träning?

Varför måste jag ta Creon?

Varför hostar jag och varför har jag slem?

Varför har jag ibland ont i magen?

Vad och hur ofta tränar jag?

Skolbesök med information om CF

Gör andningsgympa tillsammans med en kompis

Vem hjälper mig att komma ihåg Creon på skolan?

Hur och när ska jag anpassa Creondosen?

Vem kontaktar jag om jag mår dåligt på skolan/fritids?

Jag kan visa hur jag flyttar på slem med andningsgymnastik

REGION SKÅNE

CF kompetensslinga 10-12 åringar

Varför behandling om jag känner mig bra?

Vad är bra aktivitet/training för mig?

Mellanmål?

Varför gör jag olika undersökningar på sjukhuset?

Vad är bra mat för mig?

Pubertet, viktigt att veta?

CF och smittorisk?

Vilka olika symptom har CF?

Vilka läkemedel tar jag?

Kul sätt att göra andningsgympa på?

Vilka organ kan drabbas av CF?

Viktig att veta

Vem hjälper mig i skolan? Ta med en kompis till CF center

Sova över hos en kompis och göra andningsgympa själv

Vad gör jag om jag känner mig dålig?

Sätta ihop och rengöra inhalationsutrustning

REGION SKÅNE

CF kompetensslinga 13-18 åringar

Varför är alkohol, droger och rökning farligt?

Sexualitet/Fertilitet

CF är en livslång sjukdom

Viktiga faktorer för att jag ska må bra i framtiden?

CF är en genetisk sjukdom

Handlingsplan vid försämring

Nya CF läkemedel

Vad händer under puberteten?

CF kan drabba olika organ

Resa själv med CF

Vad ändras när jag fyller 18 år?

Ringer och kommer själv till mottagning, förnya recept

Kan informera andra om CF

Sköter iv kur i hemmet

Yrkesval?

Hur och var hämtar jag ny kraft? Vem stödjer mig när det känns jobbigt?

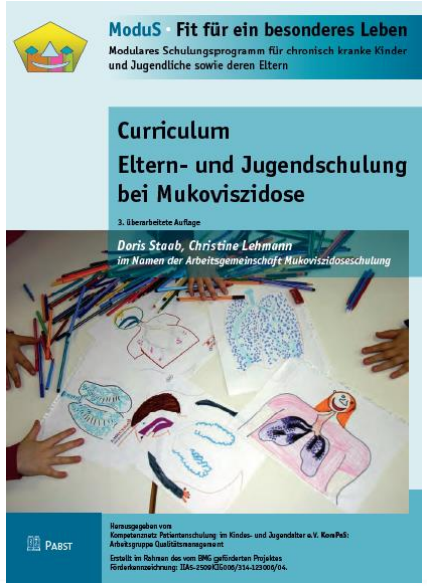
Strategi för att komma ihåg behandling och läkemedel

Varningstecken och när måste jag söka vård?

REGION SKÅNE

Hur går vi vidare?

- Använda slingan som verktyg på mottagning hos alla CF teammedlemmar
- CF kompetensslingan kan även användas på hemorten
- Virtuell slinga?
- Utbildning också för föräldrar
- Svenskt utbildningsprogram?



Stort tack!

- CF Expertgruppen, Lund
- CF Teamet, VO Barnmedicin, SUS, Lund
- Kristian Dahlberg och Rasmus Nord-Schönbeck, Koncernkontoret, Region Skåne
- Fotograf Emil Langvad, SUS

Genia

1.
Notera hur du mår och dela med din familj och din vårdteam (om du vill).

2.
Håll koll på dina mediciner.

3.
Förbered dina vårdmöten och skicka en rapport till ditt vårdteam i förväg.

4.
Ta beslut tillsammans med ditt vårdteam, grundat på dina behov för att leva ett skönare liv.

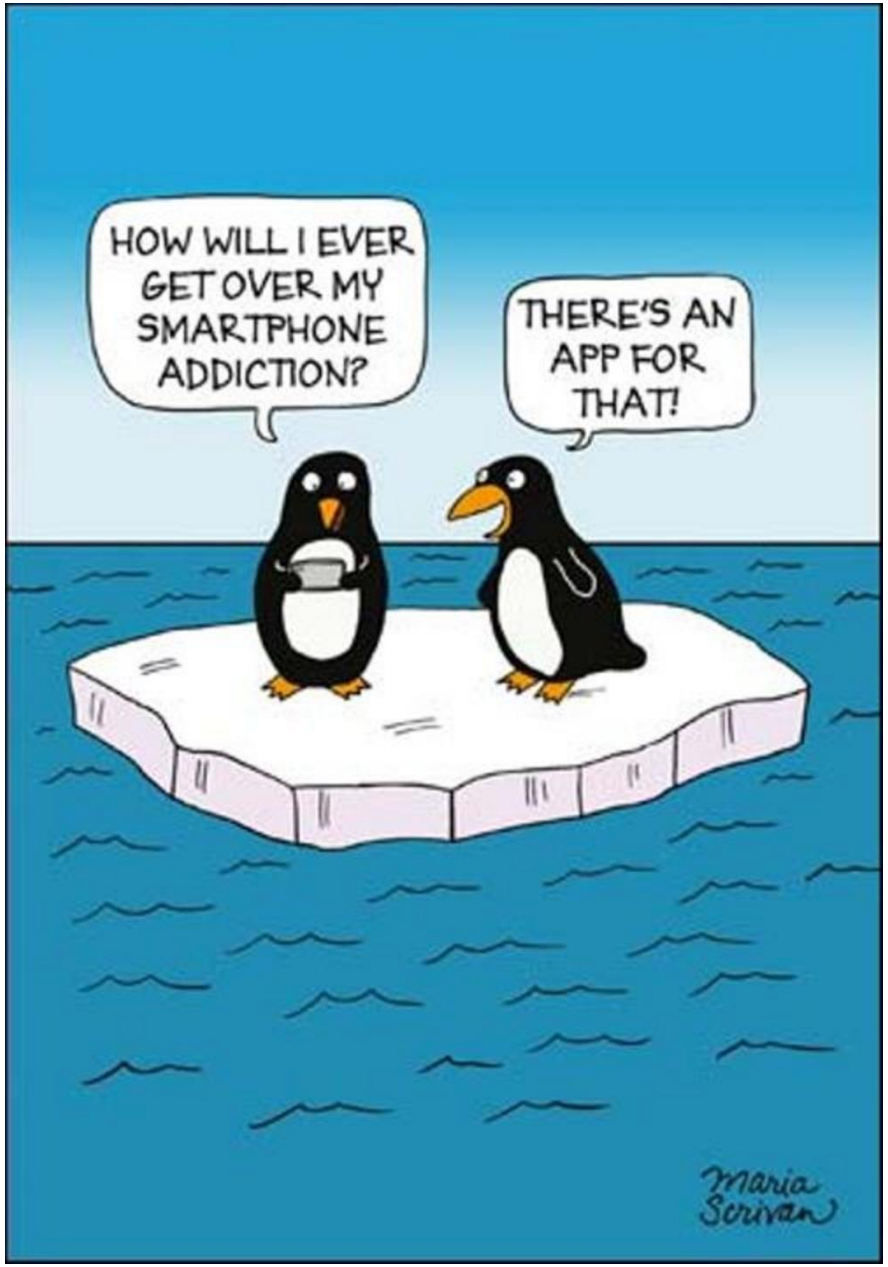
Genia

1.
Uppmuntra patienter att följa hur de mår i vardagen så att de kan berätta var de är i livet och i sin sjukdom.

2.
Läsa patienternas lägesrapporter in inför vårdmöte.

3.
Arbeta tillsammans med patienter under besök för bra beslut och vårdplaner.

4.
Bestäm vårdplaner tillsammans med dina patienter. Utfall och uppföljning kommer med patientens lägesrapport inför nästa vårdbesök.


HOW WILL I EVER GET OVER MY SMARTPHONE ADDICTION?
THERE'S AN APP FOR THAT!
Maria Scrivan

”Det är mycket skönare att skriva in hur jag mår för då vet jag när jag varit sjuk och när jag tog antibiotika och sånt. Det känns bra att visa på sjukhuset.”

/12-åring

”Jag tycker det är hur lätt som helst att använda Genia. Man bara fyller i. Och sen när dom frågar om jag har haft ont sen vi sågs tar jag bara upp min Ipad och visar på skärmen. Allt är redan ifyllt så jag behöver inte komma ihåg. Ibland får mamma och pappa gå ut från mötet för jag vet ändå själv allting, jag har det ju på appen”.

/10-åring

”En gång var appen extremt hjälpsam var när min dotter skulle opereras. Hon hade länge haft problem med magen och det var prat om att operera bort blindtarmen som inte var så fin pga CF. Både vi och CF-teamet ville att den skulle opereras bort men kirurgen som skulle göra det var tveksam. Hon föreslog att vi skulle vänta tre månader med operationen och under tiden skriva upp hur hon mådde. Men tack vare Genia-appen så kunde vi direkt visa exakt hur hon hade mått sedan mer än ett år tillbaka. Allt var dokumenterat; varje dag hur länge hon satt på toa, hur kallsvettig hon var, att hon låg som en liten boll ihopkurad under julgranen. Allt stod där, vi hade skrivit in varenda dag. Kirurgen blev jätteimponerad och intresserad av appen och det blev operation direkt.”

/Mamma till 10-åring

+	-
• Både patienter och vårdgivare bättre förberedda inför vårdmötet • Tydligare överenskommelser och uppföljningar • Bidrar till delaktighet genom delat beslutsfattande • Kunskapen om sjukdomen har ökat	• ”Ännu en app” • ”Nyhetens behag?”

TACK!

Frågor?