

Vinter - Personas

PRIORITERADE UTMANINGAR DIABETES TYP1



Personas och utmaningar

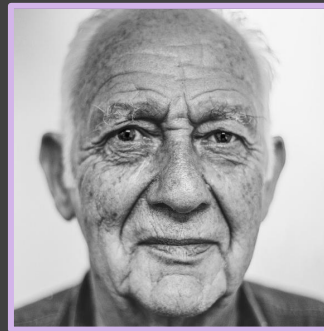
- De fem personas som presenteras på följande sidor utgör en sammanfattning av resultatet från en workshop som genomfördes på Storstockholms Diabetesförening, den 17 december 2019.
- Det är svårt att fånga in alla de utmaningar som kommit fram i våra diskussioner, men förhoppningen är att vi med dessa personas har lyckats ringa in de viktigaste.



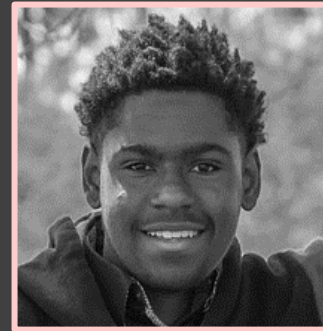
Mira



Yasmin



Bengt



Yossuf



Susanne

Mira

”Om jag själv tillsammans med vården kunde samla all kunskap om min sjukdom och mina individuella förutsättningar så skulle jag kanske kunna få bättre behandling.”

Mira studerar till grundskollärare. Hon har haft typ 1-diabetes sedan hon var liten, och har vant sig vid att leva med sin sjukdom. Hon har alltid varit snabb att ta till sig nya behandlingstekniker såsom kontinuerlig blodsockermätning och insulinpumpar och försöker ha koll på utvecklingen inom området. Mira försöker föra noggrann hälsodagbok för att förutse hur exempelvis mat, motion och menstruation påverkar hur hon mår. Hon har även flera hälsoappar i sin mobil som automatiskt registrerar uppgifter om hennes livsstil. Hon känner frustration över att man inom vården inte kan eller vill använda sig av all den data som hon själv genererar för att bli bättre på att rekommendera förebyggande åtgärder och behandling, med utgångspunkt i hennes egna individuella förutsättningar i kombination med kunskaper som finns baserat på andra patienters erfarenheter. Miras dröm vore ett stöd där hon utifrån bedömda konsekvenser av genomförda eller uteblivna insatser själv kan bestämma åtgärder utifrån hennes egna preferenser.

Utmaning

Mira vill kunna sammanföra all den data hon samlat in från blodsockermätare, insulinpumpar, hälsodagbok, hälsoappar m.m. på ett ställe för att möjliggöra ett bättre beslutsstöd för sin egenvård, baserat på RWD och individuella förutsättningar, i kombination med den kunskap som finns på gruppnivå utifrån data i vårdens system och i diabetesregistret.

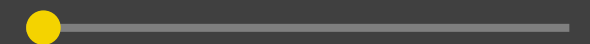


ÅLDER: 24
YRKE: Studerande
SÄRDRAG: Självständig,
entusiastisk

KÄNNER ORO



HAR FÖRTROENDE FÖR VÅRDEN



VILL VARA DELAKTIG



ÄR TEKNISKT INTRESSERAD



Yasmin

”Jag lägger mer tid på att vara sjukvårdare än att vara mamma. Det vore skönt om jag kunde få hjälp med alla vardagsbeslut som rör sjukdomen, inte minst när vi måste gå upp mitt i natten för att se till Alfred.”

Yasmin är mamma till Alfred, 7 år, som lider av typ 1-diabetes. För Yasmin och hennes man Tomas kretsar nästan allting kring Alfreds sjukdom, och hur de kan underlätta för honom att leva ett så normalt liv som möjligt. I vardagen behöver Yasmin och Tomas ständigt hjälpa till med att hålla koll på Alfreds blodsocker, och ge honom insulin och mat både dagtid och nattetid. De behöver planera hans mat och motion, och hålla nära kontakt med lärare och fritidspersonal omkring hans hälsotillstånd som kan variera från dag till dag [övervakning på distans??]. Yasmin får för lite sömn, och oroar sig mycket över att hon inte räcker till, och att hon ska fatta felaktiga beslut. Hon oroar sig även över att parets dotter Inez, 4 år, inte får tillräckligt mycket uppmärksamhet. Yasmin känner en stor frustration över alla de vardagliga mikro-beslut som rör Alfreds sjukdom, vilket tar mycket tid och fokus. Hon upplever även att hennes egna behov som förälder inte lyfts fram när hon och Alfred besöker vården för uppföljningsmöten.

Utmaning

Yasmin vill stilla sin egen oro, genom att ha ett enkelt beslutsstöd för närstående som hjälper till med, och om möjligt automatiserar en del av, vardagsbesluten som rör sonens sjukdom. Stödet ska underlätta både uppföljning och behandling av sjukdomen, och kontakten med personal på skola och fritids.

Utmaning

Yasmin vill att vården ska förbättra sitt stöd till närstående för att underlätta egenvården.

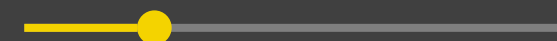


ÅLDER: 39
YRKE: Arkitekt
SÄRDRAG: Ansvarsfull,
flexibel

KÄNNER ORO



HAR FÖRTROENDE FÖR VÅRDEN



VILL VARA DELAKTIG



ÄR TEKNISKT INTRESSERAD



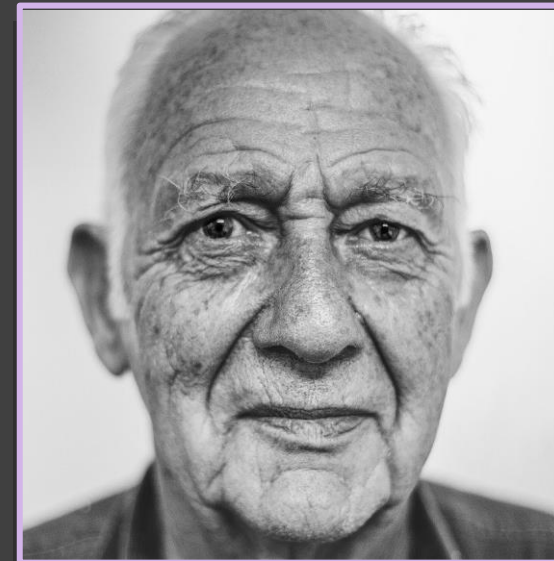
Bengt

”Jag oroar mig mycket för min sjukdom, och för att jag ska bli ännu sjukare. Jag börjar bli gammal och tycker det är svårt att mäta blodsockret när jag är själv. Jag är rädd för att jag ska börja göra misstag i min egenvård.”

Bengt fick typ 1-diabetes först i vuxen ålder, och han minns hur lätt livet var innan han fick sin diagnos. Nu fokuserar han mycket på sin sjukdom, och känner en stor oro för att han inte klarar av att hantera sin egenvård, samtidigt som han är väl medveten om risken att drabbas av följsjukdomar. Han har ibland svårt att hantera både blodsockermätare och insulininjektor. Tidigare var Bengt mycket fysiskt och socialt aktiv, han åkte mycket längdskidor på vintern, och han brukade ofta gå på favoritlagets hemmamatcher i fotboll. Men efter att han fick diabetes så tvivlar han på sin egen förmåga att själv hantera sin behandling, och han vågar sällan gå långt från hemmet om inte hans fru Maj är med. Bengt följer inte så noga med i utvecklingen av nya tekniker som kan underlätta vården hemma, utan han förlitar sig helt på vad hans sjuksköterska säger på de uppföljningsmöten som han blir kallad till.

Utmaning

Bengt vill få en tryggare och mindre begränsad vardag där han själv vågar lita på tekniken och på att han kan hantera sin egen behandling. Han vill förbättra sin psykiska hälsa som han känner påverkas av hans nuvarande situation.



ÅLDER: 74
YRKE: Pensionär
SÄRDRAG: Tillitsfull, försiktig

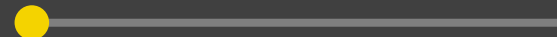
KÄNNER ORO



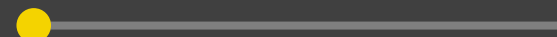
HAR FÖRTROENDE FÖR VÅRDEN



VILL VARA DELAKTIG



ÄR TEKNISKT INTRESSERAD



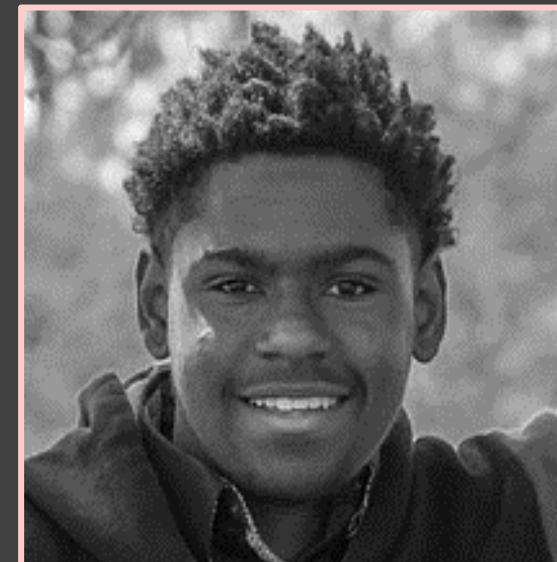
Yossuf

”Det är galet att man ska behöva jaga runt efter likvärdiga läkemedel när mitt vanliga läkemedel är restnoterat. Man drabbas av panik.”

Yossuf arbetar inom hemtjänsten och har haft typ 1-diabetes sedan han var liten. Han känner en allmän oro för att hans läkemedel och hjälpmedel ska ta slut, vilket har hänt flera gånger. Då har han bl.a. behövt ringa runt till apoteken för att få tag på likvärdiga läkemedel, och vid ett par tillfällen har han behövt få nytt recept utskrivet av sin läkare, ibland på kort varsel. Yossuf känner stor oro och frustration över att apoteken inte meddelar i god tid om ett läkemedel löper risk att restnoteras. För att hantera problemet har han byggt upp ett eget läkemedelslager hemma som han fyller på med jämna mellanrum.

Utmaning

Yossuf vill i första hand säkerställa att hans läkemedel finns att köpa så att han slipper hålla med eget lager hemma. Om läkemedlet står inför att restnoteras så vill han få ett meddelande om det med god framförhållning, så att han tidigt kan planera inköp av likvärdiga läkemedel och vid behov kontakta sin läkare för att få recept utskrivet.



ÅLDER: 19
YRKE: Vårdbiträde
SÄRDRAG: Metodisk, praktisk

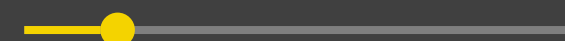
KÄNNER ORO



HAR FÖRTROENDE FÖR VÅRDEN



VILL VARA DELAKTIG



ÄR TEKNISKT INTRESSERAD



Susanne

”Jag önskar att jag hade större möjligheter att sätta mig in i patientens individuella behov inför varje besök, så att jag kan ge varje patient just det hen själv behöver.”

Susanne arbetar som diabetessjuksköterska på en specialistklinik. Varje dag träffar hon flera diabetespatienter för att följa upp deras behandling, undersöka eventuella komplikationer, och planera fortsatta åtgärder. Susanne brinner för sitt jobb, och hon vill möta och se varje patient och kunna tillgodose deras individuella behov, och känner att tekniken just nu utgör ett hinder för det. Susanne känner frustration över svårigheten att förbereda patientmötena eftersom hennes enda förhandsinformation är det som bestämdes på den senaste uppföljningen, vilket kan vara mer än ett halvår sedan. Detta leder till att hon ofta inte hinner allt hon skulle vilja göra i mötet med patienten, och att de rekommendationer hon ger i alltför stor utsträckning bygger på forskning och egna erfarenheter av hela patientgruppen, snarare än patientens individuella behov.

Utmaning

Susanne vill kunna få en inblick i varje patients egeninsamlade data och koppla det till kliniska data i vårdinformationssystemen, för att kunna monitorera egenvård, se trender och avgöra eventuell behandlingssvikt, och för att bättre kunna förbereda patientbesök och planera framtida insatser.



ÅLDER: 57
YRKE: Sjuksköterska
SÄRDRAG: Organiserad,
empatisk

KÄNNER ORO



HAR FÖRTROENDE FÖR VÅRDEN



VILL VARA DELAKTIG



ÄR TEKNISKT INTRESSERAD

