



ProKidsDia - projektet

Udvikling af et digitalt animeret PRO værktøj til børn med type 1-diabetes 4-12 år og deres omsorgspersoner

Se også poster: "Giving the child with diabetes, aged 4-12 years, a clear voice and involvement in own treatment. We present our first prokidsdia-project data on patient reported outcomes"

METTE MADSEN MD, OVERLÆGE, PH.D. STUDERENDE
BØRNE- OG UNGEAFDELINGEN
STENO DIABETES CENTER NORDJYLLAND
AALBORG UNIVERSITETSHOSPITAL



STENO DIABETES CENTER NORDJYLLAND
– i gode hænder



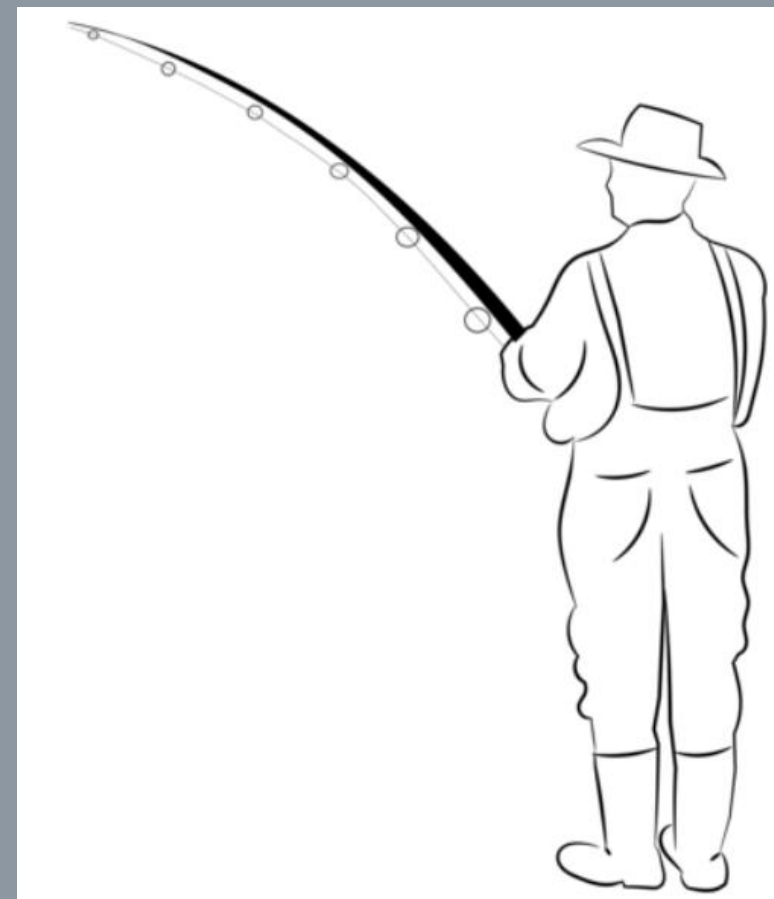
DAGSORDEN

1. En hverdagscase
2. ProKidsDia - projektet
3. Delstudie: Identifikation af Patient Reported Outcome (PRO) domæner
4. Perspektiv
5. Spørgsmål og fælles diskussion





1. EN HVERDAGSCASE –UDFORDINGER VED DET AMBULANTE BESØG



Familien har givet tilladelse
til brug af billede



2. ProKidsDia - projektet

- Baggrund
- Diabetes har impact 24:7 (Barn, forældre, pædagoger/lærere)
- ISPAD guidelines anbefaler at bruge PRO til at screene for psykosociale og behandlingsmæssige udfordringer
- UN (UNICEF) : Børn skal som minimum blive lyttet til, støttet i at udtrykke deres synspunkter, og der skal tages højde for dem.

Referencer

1. Coffen RD. Postgrad Med. 2009;121(5):119–39.
2. Whittemore M, et al. Diabetes educ. 2012;38(4):562–79.
3. Iversen AS, et al. Int J Qual Stud Health Well-being. 2018;13(1):1–9.
4. Berg AK, et al. Diabetes Technol Ther. 2018;20(8):566–70
5. Dybdal D, et al. Yearb Paediatr Endocrinol. 2018;831–8.
6. De Witt M, et al. Pediatr Diabetes. 2022 Dec;23(8):1373-1389.
7. Coyne L, et al. J Child Heal Care. 2016;20(4):494–502



Baggrund -fortsat

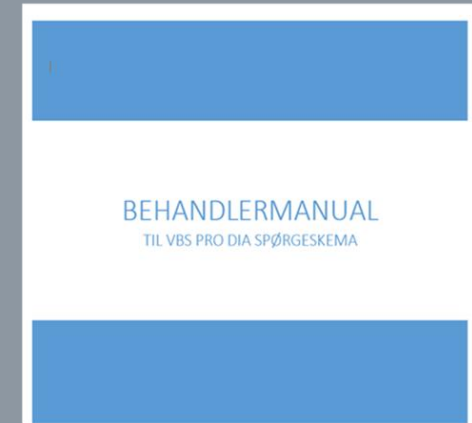
DiaProfil - de voksne har fået et PRO-værktøj



1 Borger udfylder **Dia-Profil** hjemmefra via mobil, tablet eller PC (7-12 min)



2 Borger gennemgår sin **Dia-Profil** med behandlerteamet 360° overblik



3 Løsning indbefatter konkrete handlemuligheder vha tværsektoriel, tværfaglig PRO handleplan

Referencer
Skovlund SE, et al.. Res Involv Engagem. 2021;7(1):1–17.
Skovlund SE, et al. JMIR Form Res. 2021;5(11):1–22.
Skovlund SE, et al. JMIR Res Protoc. 2021;10(9):1–20.
Skovlund SE, et al. Curr Diab Rep. 2019;19(9).



CHILD HEALTH RATING INVENTORIES (CHRIS)

Kaplan SH, Barlow S, Spetter D, Sullivan L, Khan A, Grand R
Assessing functional status and health-related quality of life among school-aged children : Reliability and validity of a new self-reported measure. *Qual Life Res.* 1995;4:444.

Version 2.0




Received: 26 November 2019 | Revised: 6 October 2020 | Accepted: 26 October 2020

DOI: 10.1111/pan.14068

RESEARCH REPORT

Pediatric Anesthesia WILEY

Development and initial validation of self-report measures of general health, preoperative anxiety, and postoperative pain in young children using computer-administered animation

Sherrie H. Kaplan¹  | Michelle A. Fortier²  | Marilou Shaughnessy³ | Eva Maurer¹ | Marla Vivero-Montemayor⁴ | Sergio Gago Masague⁵ | Dylan Hayes⁶ | Hal S. Stern⁵ | Maozhu Dai⁵ | Zeev N. Kain^{1,7} 



Using the Child Health Ratings Inventories (CHRIS) to Improve Care for Children with Type 1 Diabetes (2019-2024)





2. ProKidsDia - projektet

- **Formål**

- Udvikle og validere et animeret, digitalt PRO-spørgeskema til 4-12 årige børn med Type 1 diabetes, deres forældre og pædagoger/lærere.
- Belyse barnets trivsel og behandling ved ambulante besøg.

- **Målet er:**

- at give barnet med diabetes en tydelig stemme ved diabetessamtalen.
- at give et sammenhængende behandlingstilbud på tværs af hospital, hjemme og i børnehave/skole.
- at udvikle en digital platform, der understøtter prioritering af tiden- og dialog ved ambulatoriebesøget.
- at opsamle data til registre.



METODE

Værdibaseret sundhed, brugerinvolvering og videnskabelig forankring i alle faser.

Workshops, interviews. Gentagne afprøvninger og analyse og videnskabelig afrapportering.

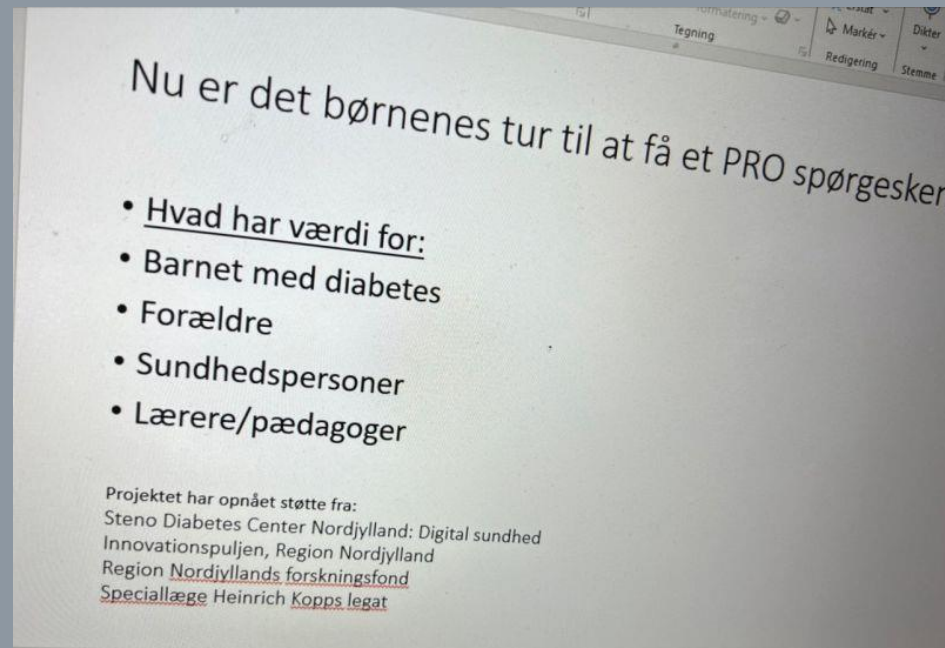




FORMÅL FOR DELSTUDIE 1

SPØRGESKEMAETS INDHOLD

- Afdække hvad har værdi for børn med type 1 diabetes, deres forældre, lærere og pædagoger og diabetesteams i livet med diabetes
- mhp at identificere vigtige hovedtemaer – PRO domæner





3. MATERIALE OG METODE

Samarbejde Steno Diabetes Center Copenhagen, Diabetesforeningen

3 workshops, 1 region Nordjylland, Region Hovedstaden 2 Aug. 2023 – Apr. 2024

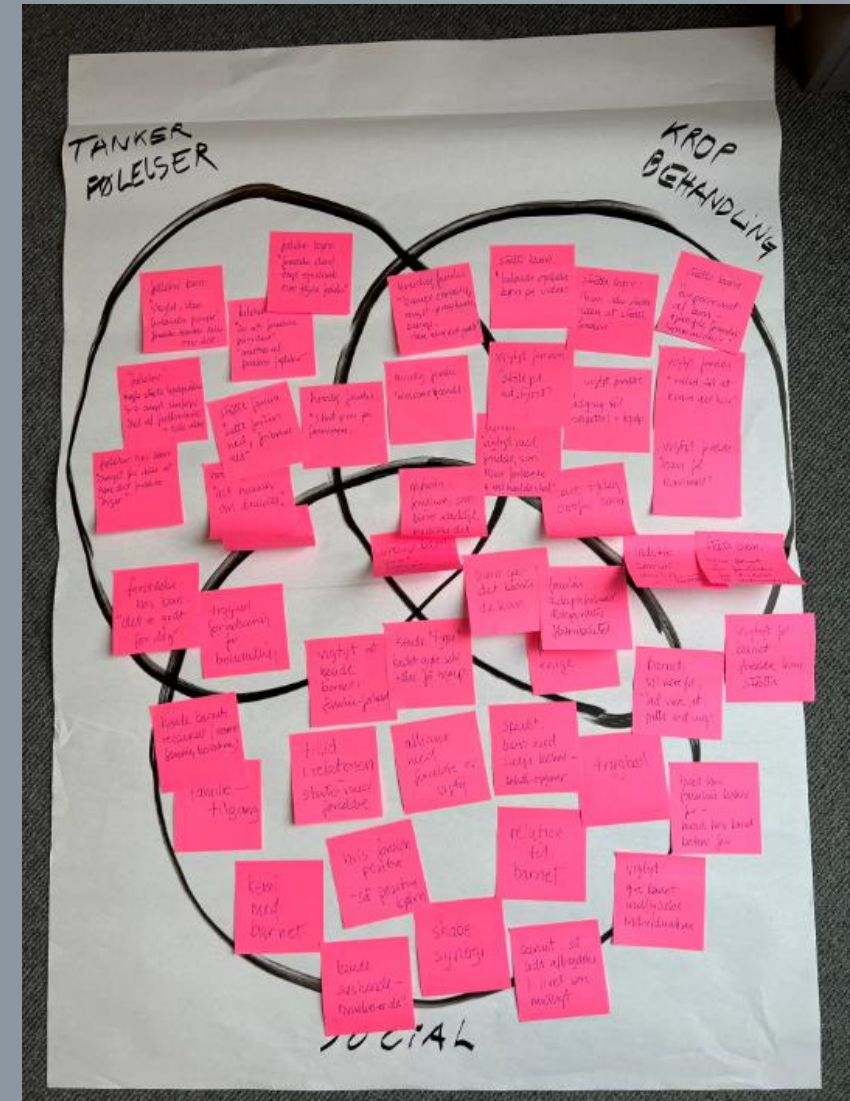
	Aug 23, SDCN	Okt 23, SDCC	April 2024, SDCN + Hjørring	Total
Børn m DM1 3-7 år		4 (2)	4	8 (2)
Børn m DM1 8-12 år			8	8
Forældre	11	6	18	36
Sundheds-professionelle	6	7	6	19
Pædagoger/lærere			7	7



MATERIALE OG METODER -FORTSAT

- Workshop (Protokoller, drejebøger og træning af facilitatorer m fl)
- Lyd og videooptagelser
- Transkriberet
- Tematisk analyse

- Drøftet
- Hvad er vigtigt I hverdagen med diabetes
- Hvad er vigtigt I diabeteskonsultationen
- Hvad er god inddragelse af barnet
- Hvad er vigtige behandlingsmål





MATERIALE OG METODER -FORSAT

- Barnets stemme med i udviklingen
- 8-12 år: workshop
- 4-7 år: Narrative og legebaserede interviews



Reference: DeCosta P, et al. Young children's perspectives on treatment and care: A qualitative study using narrative and play-based interviewing. Journal of pediatric nursing, 2023-11; Vol.73:211-220



PRÆLIMINÆRE RESULTATER

Foreløbige resultater: Domæner Dem der er talt mest om står til venstre

Krop og Behandling

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Diabetesbehandling• Teknologi• Mad | <ul style="list-style-type: none">• Kropsymptomer /opfattelse• Hud• søvn |
|--|--|

Tanker og følelser

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Behandlingsansvar• Behandlingsbyrde• Følelser omkring stik | <ul style="list-style-type: none">• Tryghed• Normal/forskellig accept• Frygt for senkomplikationer |
|--|--|

Socialt

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Institution• Støtte i institution• Undervisning af institution | <ul style="list-style-type: none">• Familie• Forældre arbejde |
|--|--|

Mødet med sundhedsvæsenet
(selvstændigt studie)



UDSAGN: HVAD ER VIGTIGST

- Forældre
- 1. Tryghed omkring min datters liv med diabetes – legeaftaler, skole, fritid
- 2. Struktur... men er svært
- 3. Pumpe og udstyr virker
-
- 1. Tryghed ved dagtilbud/pasning
- 2. Teknologi – herunder indstik, regne kulhydrater, pumpe mm.
- 3. At leve ”ubegrænset”





UDSAGN: HVAD ER VIGTIGST

Store børn

- 1. At der er nogen der kan hjælpe os
 - 2. At der altid noget sukker
 - 3. At jeg altid har min pumpe
-
- 1. At man kan være i det her diabetes
 - 2. At man får hjælp når man har brug for det
 - 3. At man ikke stresser over det eller bliver sur over det
-
- 2. At folk ikke kun tænker på, at man ikke må få de samme ting som dem
 - 3. At folk ikke går og spiser ting foran en som man ikke selv kan få
-
- 1. Jeg ville ønske der var en kur mod sukkersyge





NÆSTE SKRIDT

- Endelig identifikation af domæner i DK og sammenligne med CHRIS.
- Videre udvikling af spørgsmål, der belyser domænerne.
- IT template.
- Animationer.



4. PERSPEKTIV

- National udbredelse
- Udbredelse til andre børn med kroniske sygdomme
- Data høst til lokale og nationale registre



5. ProKidsDia-Projekt Team sammensætning

SDCN

Hanne Ravn Larsen, Program Director
Contribution: Knowledge on PRO implementation

Digital Health (SDCN)

Tina Archard Heide MA.
Head of Digital Health and Diabetes
Contribution: Knowledge on Digital innovation and transformation, interdisciplinary collaboration, development of IT template and PRO implementation

Pediatric clinical research

Helle Haslund-Thomsen
Associate professor, RN, MAH, PhD
Dept of pediatrics, AAUH, Clinical nursing research unit, AAUH, Dept. of clinical medicine Aalborg University
Contribution: Choosing methods and evaluation of qualitative studies

Childhood T1D (SDCC)

Jannet Svensson) MD, PhD, Ass. Professor
Contribution: Supervisor. Translation and validation of PRO and quality of life questionnaires, In dept knowledge of Danish diabetes registres, clinical experienced

Research assistent

Rosa Bisgaard Kristensen
Contribution: Transcription, workshop, review

SDCN

Amar Nikontovic
Project lead, SBI

SDCN

Maria H Nielsen
Project lead IT template

PRO (SDCN)

Niels Ejkskjær MD, Ph.D, Professor Endocrinologist, adult
Contribution: Main Supervisor. PRO development process, crossculturally translation of PRO Workshops/focusgroups, IT implementation, Psyckometric validation

Head of Pediatric Research AAUH (SDCN)

Søren Hagstrøm, MD, PhD, Professor
Contribution: Supervisor. Methods for review, network in pediatric research in AUH, Aalborg University and among pediatric dept. Crossectional collaboration

North Denmark Region

Helen Houmøller
Vibeke Flytkjær
IT department
Contribution: Knowledge of integration of IT and PRO

IT company: Ambuflex

Animator:

KOM, North Denmark Region



The Danish Diabetes association

Henning Thygesen

Dorte Hinzmann

Health Promotion Research (SDCC)

Dan Grabowski , Sociologist, MA, PhD
Team Leader: Children with Diabetes
Contribution: Specialist in Health promotion principles and Design-based research.

Diabetes Management & Psychology (SDCC)

Patricia DeCosta PhD
Contribution: Experience with development of tools to enhance dialogue with children, . Knowledge of research with children and young children's needs ,qualitative studies

Childhood T1D (SDCN)

Line Aagaard Hasselbalch,
Pediatric Diabetes specialist nurse
Contribution: Invite Children and families and HCP to workshops. Facilitate workshops. In dept knowledge of children and families with diabetes.

Childhood T1D (SDCN)

Lotte Marie Dyrmann Vedel,
Pediatric Diabetes specialist nurse
Contribution: Invite Children and families and HCP to workshops. Facilitate workshops. In dept knowledge of children and families with diabetes.

Childhood T1D(Hjoerring))

Lone Jørgensen. MD
Contribution: Collaborator from Steno Partners hospital, Hjoerring
Invite Children and families and HCP to workshops, test
In dept knowledge of children and families with diabetes

Childhood T1D (SDCN)

Mette Madsen Phd student MD, Chief physician
Contribution: PhD, development of PRO tool. Clinical experienced, pediatric research, organization and leadership

Animated PRO tool (CHRIS), Children

(Irvine, CA)
Sherrie H. Kaplan PhD, MPH, Professor
Invented the Child Health Rating Inventories (CHRIs) measure
Contribution: Knowledge of developing validated animated questionnaires incl research with children. Validation and measurement

Steno partner(Hjoerring))

Rebecca Bauer Tørring
Contribution: Collaborator from Steno Partners hospital, Hjoerring
Project lead

PRO, telemedicine

(Irvine, CA)
Sheldon Greenfield, Professor, executive Co-Director, Health Policy research Institute
Contribution: Knowledge of health care delivery





5. SPØRGSMÅL, INPUT TIL PROJEKTET





**Thank you
for listening**



Mette Madsen

mail mette.madsen@rn.dk

Tak til Børn med diabetes, forældre, pædagoger,
lærere og diabetesteams

Projektet har opnået støtte fra:
Steno Diabetes Center Nordjylland: Digital sundhed
Innovationspuljen, Region Nordjylland
Region Nordjyllands forskningsfond
Speciallæge Heinrich Kopps legat
Og udgør et supplerende behandlingsinitiativ i
Steno Diabetes Center Nordjylland

