



# KNEP vid diabetes

Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga

Ulrika Berg, barnläkare

# Vårt uppdrag

➤ HSN 2019, sidouppdrag 2020-23

- Kartlägga kunskapsläget om barn och ungdomar som har neuropsykiatriska svårigheter och DM1.
- Ta fram arbetssätt för Region Stockholm för tidig upptäckt.
- Delta i utveckling av vårdprocesser och behandlingsmetoder
- Arbeta för kunskapsspridning.

*Hemsidan är öppen kan användas av alla som vill ha tips och råd kring egenvård vid DM1! Inte bara då det finns neuropsykiatriska svårigheter/diagnoser!*



# KNEP vid diabetes

- Självinstruerande hemsida
- Material med info att läsa/skriva ut

[www.karolinska.se/KNEP](http://www.karolinska.se/KNEP)



KNEP om  
neuropsykiatriska  
svårigheter och diabetes ›

KNEP för patient och  
anhörig ›

KNEP för diabetesteam ›

KNEP för vårdgivare,  
samhälle & skola ›



Om oss ›



Utbildning ›



Forskning ›

Tack!

Kontakta gärna oss med tankar, idéer eller erfarenheter:

[KNEP.Karolinska@sll.se](mailto:KNEP.Karolinska@sll.se)

Ulrika Berg/Torun Torbjörnsdotter

# KNEP vid diabetes



## Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1

Torun Torbjörnsdotter, ÖL, PhD, Barnendokrin och metabola sjukdomar

Elsa Håkansson, Psykolog, Enheten för Medicinsk Psykologi

Linda Ek, Arbetsterapeut, PhD, Sachsska Barn- och Ungdomssjukhuset

Ulrika Berg, BÖL, PhD, Barnendokrin och metabola sjukdomar

Charlotte Nylander, ÖL, PhD, Region Sörmland

Anna Strandqvist, Psykolog, PhD, Enheten för Medicinsk Psykologi

Katarina Lindström, ÖL, PhD, Neuro-Hab

Anneli Sandqvist Wiklund, Psykolog, Sektionschef Neuropsykologi barn

Liselott Söderström, Bitr. Sektionschef, Barnendokrin och metabola sjukdomar

# KNEP för diabetesteamen: "What's in it for us?"



# KNEP för diabetesteamen: "What's in it for us?"



- Stöd vid analys av egenvårdsproblem
- Konkreta tips för mottagningstillfället
- Hur kan man öka egenvårdsförmågan?
- Hur kan vi lägga en god grund som förebygger egenvårdsproblem?
- Hur stöttar vi bäst under olika mognadsfaser?
- Hur upptäcka neuropsykiatriska svårigheter- och vad gör vi då?
- Tips som kan ges vidare till andra aktörer
- Tips till föräldrar och patient

# Egenvårdsförmåga

Målgrupp	Ej ändringsbart	Ändringsbart	Vägen till önskat beteende
Patient	Ålder/mognad	Diabeteskunskap Acceptans av DM	Delta i grupper Kognitivt stöd
Familj	Utbildning Kulturell bakgrund Ekonomi	Föräldra-barninteraktion	Positiv förstärkning till barnet Konflikthantering
Samhälle	Tillgång till fritidsaktiviteter	Stöd i skolan Stöd från socialtjänst	Egenvårdsplan Samordning olika instanser
Sjukvård	Sjukvårdsresurser	Tillgänglighet Kunskap i teamet Tillgänglig övrig kompetens	SMS, mail, telefon Ge realistiska behandlingsmål



# Egenvårdsförmåga

<https://www.karolinska.se/for-patienter/astrid-lindgrens-barnsjukhus/test/for-vardgivare/>

# KNEP för diabetesteamen: "What's in it for us?"

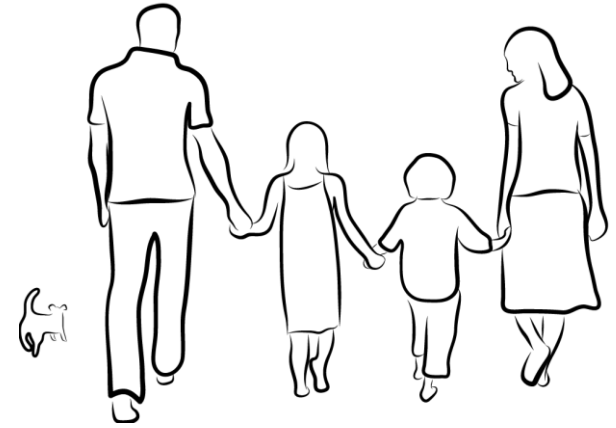


- **Konkreta tips för mottagningstillfället**
- Hur stöttar vi bäst under olika mognadsfaser?
- Hur upptäcka neuropsykiatriska svårigheter- och vad gör vi då?
- Hur kan man öka egenvårdsförmågan?
- Hur kan vi lägga en god grund som förebygger egenvårdsproblem?
- Tips som kan ges vidare till andra aktörer
- Tips till föräldrar och patient

# Anpassning av mottagningsbesöket

<https://www.karolinska.se/for-patienter/astrid-lindgrens-barnsjukhus/test/for-varldgivare/>

# Positiv förstärkning: fokusera på **beteendet**



**BETEENDE** som kan förstärkas

**Prestation (KAN bli resultatet av beteende men inte alltid/genast)**

Gå till träningen

Springa snabbast

Kolla blodsockret

Ha blodsockervärde i målområdet

Be om hjälp

Ta rätt beslut

# KNEP för diabetesteamen: "What's in it for us?"



- Konkreta tips för mottagningstillfället
- Hur stöttar vi bäst under olika mognadsfaser?
- Hur upptäcka neuropsykiatriska svårigheter- och vad gör vi då?
- Hur kan vi lägga en god grund som förebygger egenvårdsproblem?
- Hur kan man stärka egenvårdsförmågan?
- Tips som kan ges vidare till andra aktörer
- Tips till föräldrar och patient

# Ett exempel: Einar 16 år



## Anamnes

- Diabetes sedan 8 års ålder
- HbA1c kring 55 tidigare, nu 73 mmol/mol
- Familjen har uteblivit från mottagningsbesök några gånger, kommer nu 20 minuter försenade.
- Fadern: "Einar tar inte sitt ansvar. Han är lat."
- Einar (Sluten. Svårpratad) "De ska låta mig vara ifred".
- Nedladdning visar många missade insulindoser, sensorn kan ej laddas ned pga att Einar inte haft den på de senaste veckorna

# Ett exempel: Fia 14 år

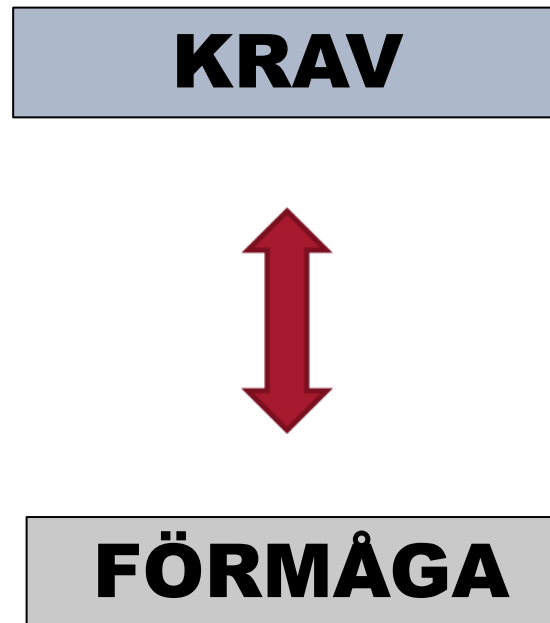


## Anamnes

- Diabetes sedan 10 års ålder
- HbA 1 C kring 70, stigande
- Nedladdning visar många missade insulindoser vid lunch och mellis
- Vill inte längre ha resurs i skolan
- Mor: "Fia är för ung för att ta hand om sin diabetes i skolan"
- Fia: "Jag kan ta hand om mig själv. Jag vill vara som de andra"

# Egenvård som inte fungerar

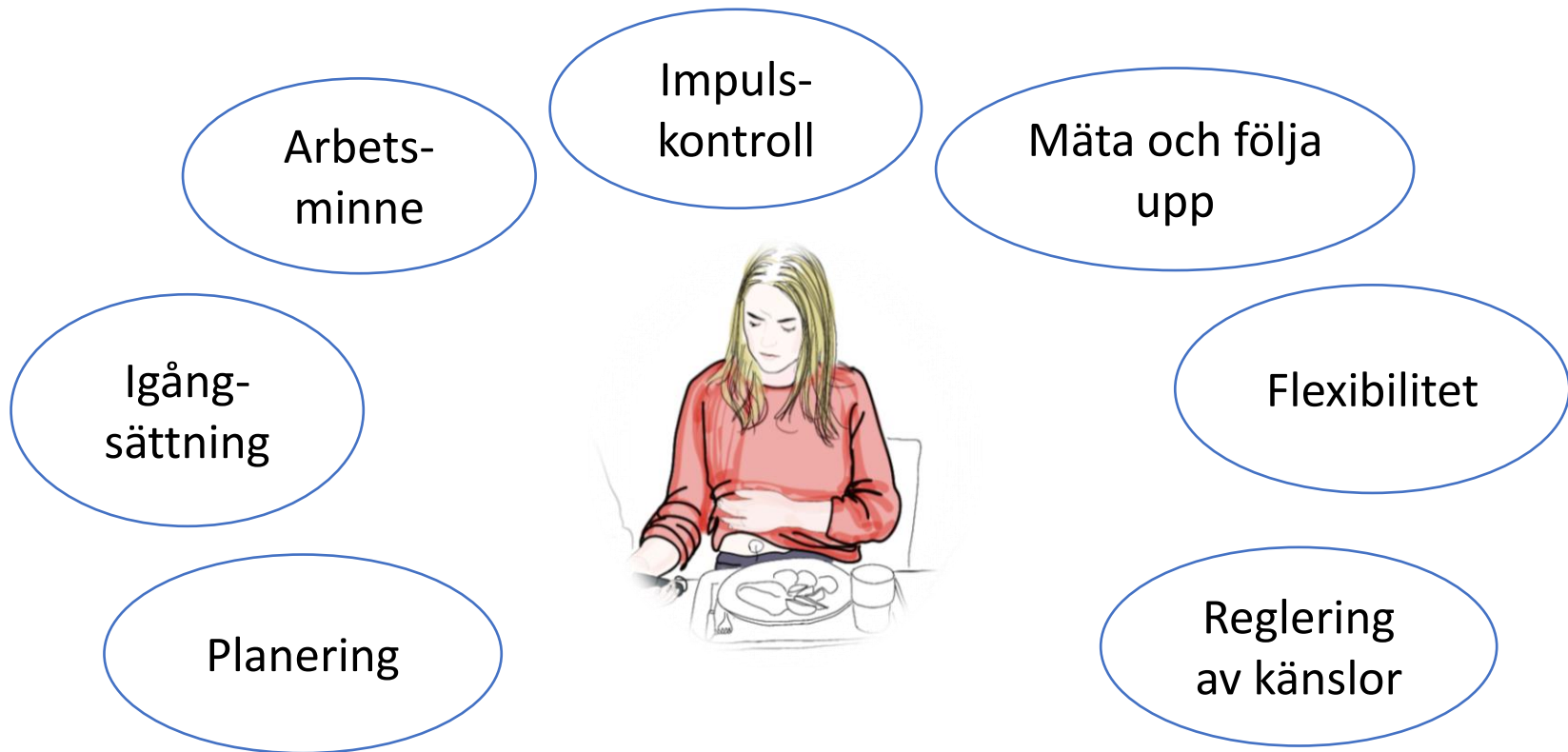
- Kraven är högre än förmågan







# Bra exekutiva funktioner krävs för bra egenvård



# Barn och unga i olika åldrar – vad klarar man?

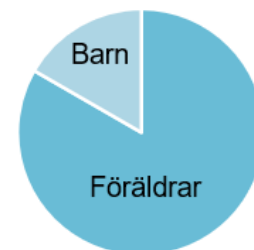
**Jag (barnet) vet**

Vad kan ett genomsnittligt barn teoretiskt om sin diabetes?

Förskolebarn



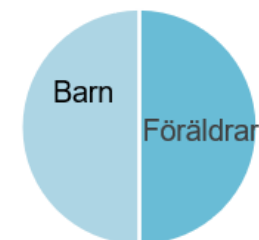
Cirka 7-9 år



**Jag (barnet) gör**

Vad har barnet sedan för mognadsmässig möjlighet att utföra detta praktiskt?

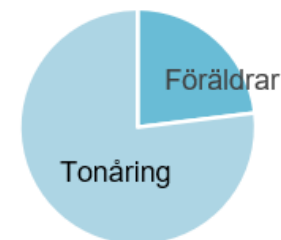
Cirka 10-12 år



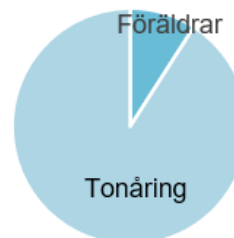
**Förälder gör**

Vad är föräldrarnas uppgift?

Cirka 13-16 år



Cirka 17-18 år



# Barn och unga i olika åldrar – vad klarar man?

<https://www.karolinska.se/for-patienter/astrid-lindgrens-barnsjukhus/test/for-vardgivare/>

# Ett exempel: Hanna 12 år

- Diabetes sedan 5 års ålder
- HbA 1C 71
- Familjen har uteblivit från mottagningsbesök några gånger, kommer nu 20 minuter försenade.
- Vid nedladdning är det svårt att se något mönster, många höga/låga värden
- Insulinpumpens batterilock är trasigt och hoptejpat
- Hanna blir snabbt rastlös och vill greja med mobilen



# Minska kraven med anpassad behandling

Hur hjälper man en person som gör minimalt för sin diabetesvård?

- Ta reda på varför är första steget.
- Börja med det viktigaste, små steg med frekvent uppföljning.
- Sedan peppning, positiv förstärkning.

Om svårigheterna är stora och verkar  
finnas inom flera områden...

kan det handla om neuropsykiatriska  
svårigheter

# Neuropsykiatriska svårigheter har betydelse för egenvården

<https://www.karolinska.se/for-patienter/astrid-lindgrens-barnsjukhus/test/for-foraldrar-och-anhoriga/>

# Exekutiva svårigheter (som vid ADHD/ADD) och egenvård

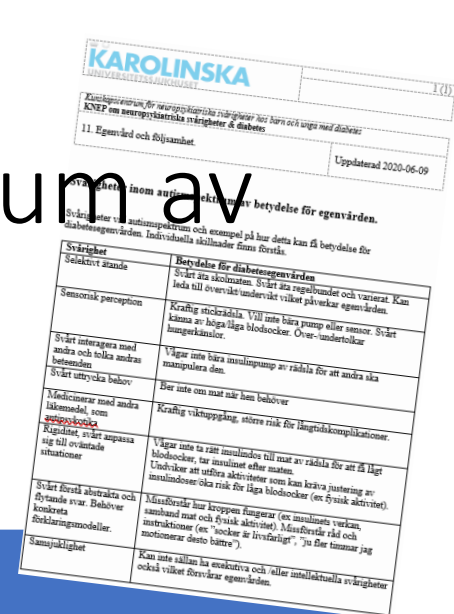
## Exekutiva svårigheter och exempel på betydelse för diabetesegenvården.

<b>Svårighet</b>	<b>Betydelse för diabetesegenvården, exempel</b>
Arbetsminne	Glömmer trots påminnelser
Uppfatta information	Svårt förstå. Missförstånd.
Planera	Glömmer hjälpmedel, insulin. Svårt planera måltider och insulindoser t. ex vid fysisk träning
Komma igång	Svårt beräkna insulindos (komma igång att räkna kolhydrater för att gå vidare med beräkning med hjälp av kvoter)
Fokusera	Svårt när många saker händer samtidigt
Anpassa aktivitetsnivån	Ofta ”på” eller ”av”. Vanligen ”av” när det gäller diabetesvården. Otålig, tänker efteråt, väntar inte in effekt av åtgärd.
Reflektera, utvärdera	Svårt dra slutsatser från tidigare erfarenheter
Flexibilitet	Svårt ändra doser vid behov, anpassa till nya situationer
Tidsuppfattning	Svårt komma ihåg tidpunkt för insulin, provtagning etc. Missar mottagningsbesök.

Anpassad från Wasserman et al 2015  
Nylander C (personlig kommunikation)



# Svårigheter inom autismspektrum av betydelse för egenvården



Svårighet	Betydelse för diabetesegenvården
Sensorisk perception	Kraftig stickrädsla. Vill inte bära pump eller sensor. Svårt känna /övertolkar höga/låga blodsocker.
Svårt anpassa sig till nya situationer	Vårar inte ta rätt insulindos. Undviker att utföra aktiviteter som kan kräva justering.
Samsjuklighet	Kan ha exekutiva och /eller intellektuella svårigheter

Vilka frågor kan man ställa för att få en uppfattning om hur svårigheterna ser ut?

<https://www.karolinska.se/for-patienter/astrid-lindgrens-barnsjukhus/test/for-varldgivare/>

# Minska kraven med anpassad behandling, steg för steg

<https://www.karolinska.se/for-patienter/astrid-lindgrens-barnsjukhus/test/for-vardgivare/>

*”Även ett litet steg åt rätt håll, är bättre än att inte göra något alls!”*



# Zahras utmaning, 12 år

- Komma ihåg att ta med handenheten till skolan
- Komma ihåg att ta insulin i samband med lunchen i skolan
  - Påminnelse i skåpet?

# KNEP för diabetesteamen: "What's in it for us?"



- Konkreta tips för mottagningstillfället
- Hur stöttar vi bäst under olika mognadsfaser?
- Hur upptäcka neuropsykiatriska svårigheter- och vad gör vi då?
- Hur kan vi lägga en god grund som förebygger egenvårdsproblem?
- Hur kan man stärka egenvårdsförmågan?
- Tips som kan ges vidare till andra aktörer
- Tips till föräldrar och patient



# Öka förmågan med kognitivt stöd

Kognitivt stöd?

- Allt som hjälper oss att komma ihåg, förstå, planera och organisera vardagen



**KNEP**  
vid diabetes





# Öka förmågan med kognitivt stöd

Vad är syftet med kognitivt stöd?

- Minska stressen och spara energi
- Förstå och få kontroll
- Öka självständigheten





# Öka förmågan med kognitivt stöd

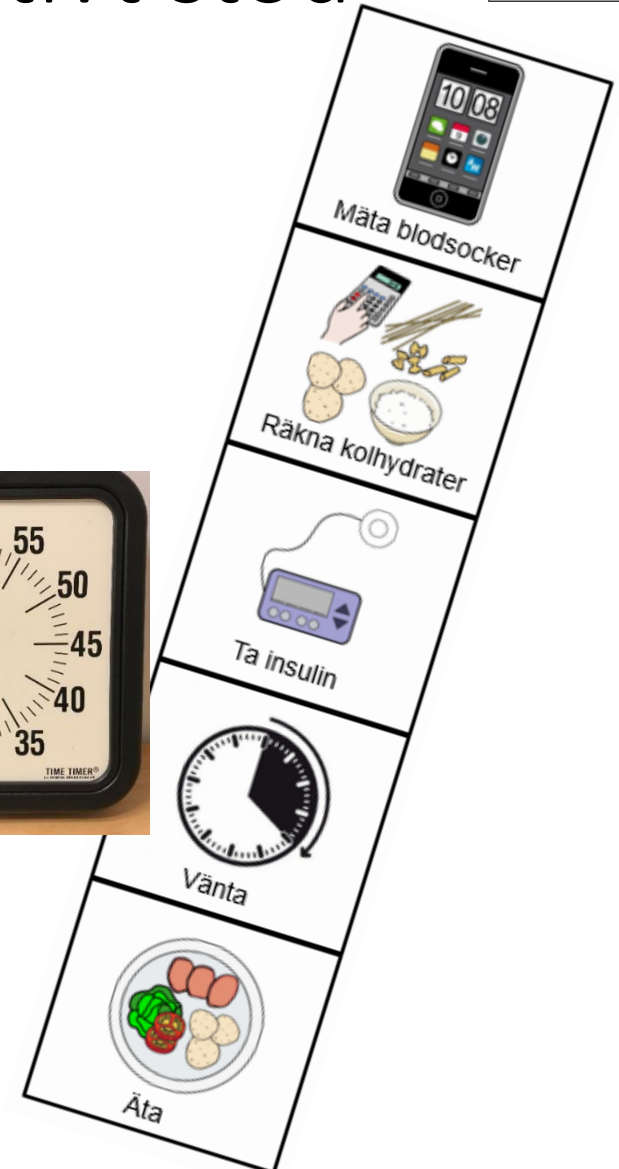
<https://www.karolinska.se/for-patienter/astrid-lindgrens-barnsjukhus/test/for-patienter/>

# Öka förmågan med kognitivt stöd

KRAV



FÖRMÅGA



# Kolhydraträkning-kognitivt stöd





# Öka förmågan med kognitivt stöd

## Miljön & Rutiner som stöd

- Vilka personer finns runtomkring som kan hjälpa mitt barn att sköta sin diabetes?
- Begränsa sinnesintryck.
- Placera saker där dom används och märk upp lådor och skåp.
- Gör saker i en och samma ordningsföljd.
- Ta gärna hjälp av samma personer och skapa god rutin tillsammans
- Använd schema för längre tidsperspektiv
- Gör listor för specifika aktiviteter
- Kom överens om en rutin vid kalas



# Öka förmågan med kognitivt stöd

## Vad kan familjen göra själv?

- Vilka vardagsproblem har jag/mitt barn?
- Vilken aktivitet i vår vardag känns mest betydelsefull att förändra?
- Vad ska jag/vi börja med?
- Vilka resurser har vi som familj och vad behöver vi hjälp med?



# Zahras utmaning, 12 år

KRAV



FÖRMÅGA

- Komma ihåg att ta med handenheten till skolan
  - Lägga handenheten på samma ställe?
  - Påminnelse på dörren? Spegeln? Väskan?



- Komma ihåg att ta insulin i samband med lunchen i skolan

# Zahras utmaning, 12 år

KRAV



FÖRMÅGA

- Komma ihåg att ta med handenheten till skolan
  - Lägga handenheten på samma ställe?
  - Påminnelse på dörren? Spegeln? Väskan?
- Komma ihåg att ta insulin i samband med lunchen i skolan
  - Påminnelse i skåpet?
  - Påminnelse på handleden?
  - Larm på telefonen?
  - Ta hjälp av kompisar?



**KNEP**

vid diabetes

# KNEP för diabetesteamen: "What's in it for us?"

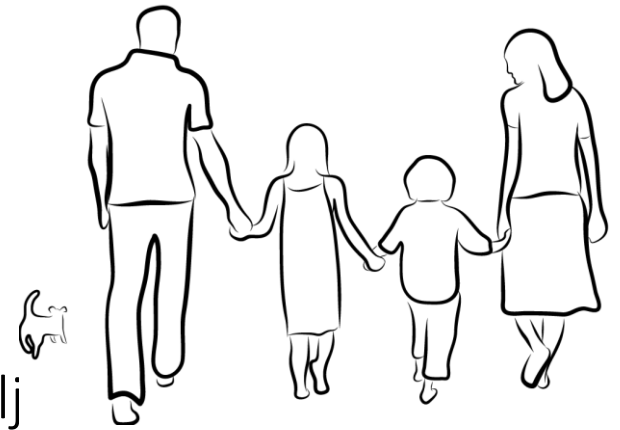


- Konkreta tips för mottagningstillfället
- Hur stöttar vi bäst under olika mognadsfaser?
- Hur upptäcka neuropsykiatriska svårigheter- och vad gör vi då?
- Hur kan vi lägga en god grund som förebygger egenvårdsproblem?
- Hur kan man stärka egenvårdsförmågan?
- Tips som kan ges vidare till andra aktörer
- Tips till föräldrar och patient



# För föräldrar

## Föräldra-KNEP



Föräldraknep 1. Ta hand om dig och din familj

Föräldraknep 2. Stärk relationen med ditt barn

Föräldraknep 3. Motivera och uppmuntra

Föräldraknep 4. Prata och problemlös

Föräldraknep 5. Uppmana och guida

Fler kommer....

# För föräldrar

## Användbara tips under ungdomstiden

➤ 10-12 år till och med 20-24 år



- Konflikter som återkommer beror ibland på färdighetsbrister och krav som inte är anpassade.
- Välj vad som är viktigast att ungdomen verkligen genomför.
- Försök ignorera övriga konflikthärdar.

# KNEP för diabetesteamen: "What's in it for us?"



- Konkreta tips för mottagningstillfället
- Hur stöttar vi bäst under olika mognadsfaser?
- Hur upptäcka neuropsykiatriska svårigheter- och vad gör vi då?
- Hur kan vi lägga en god grund som förebygger egenvårdsproblem?
- Hur kan man stärka egenvårdsförmågan?
- **Tips som kan ges vidare till andra aktörer**
- Tips till föräldrar och patient

# KNEP kan underlätta samarbete

## För socialtjänsten

Egenvård och familjens behov av stöd

- Förslag på stöd från socialtjänsten

## För BUP, BUMM

Egenvård och svårigheter att beakta

- Förslag på insatser från BUP/BUMM

## För skolan

[www.karolinska.se/KNEP](http://www.karolinska.se/KNEP)



KNEP om  
neuropsykiatriska  
svårigheter och diabetes ›

KNEP för patient och  
anhörig ›

KNEP för diabetesteam ›

KNEP för vårdgivare,  
samhälle & skola ›



Om oss ›



Utbildning ›



Forskning ›

Tack!

Kontakta gärna oss med tankar, idéer eller erfarenheter:

[KNEP.Karolinska@sll.se](mailto:KNEP.Karolinska@sll.se)

Ulrika Berg/Torun Torbjörnsdotter