



KNEP vid diabetes

Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga

Torun Torbjörnsdotter, barnläkare

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen

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

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.

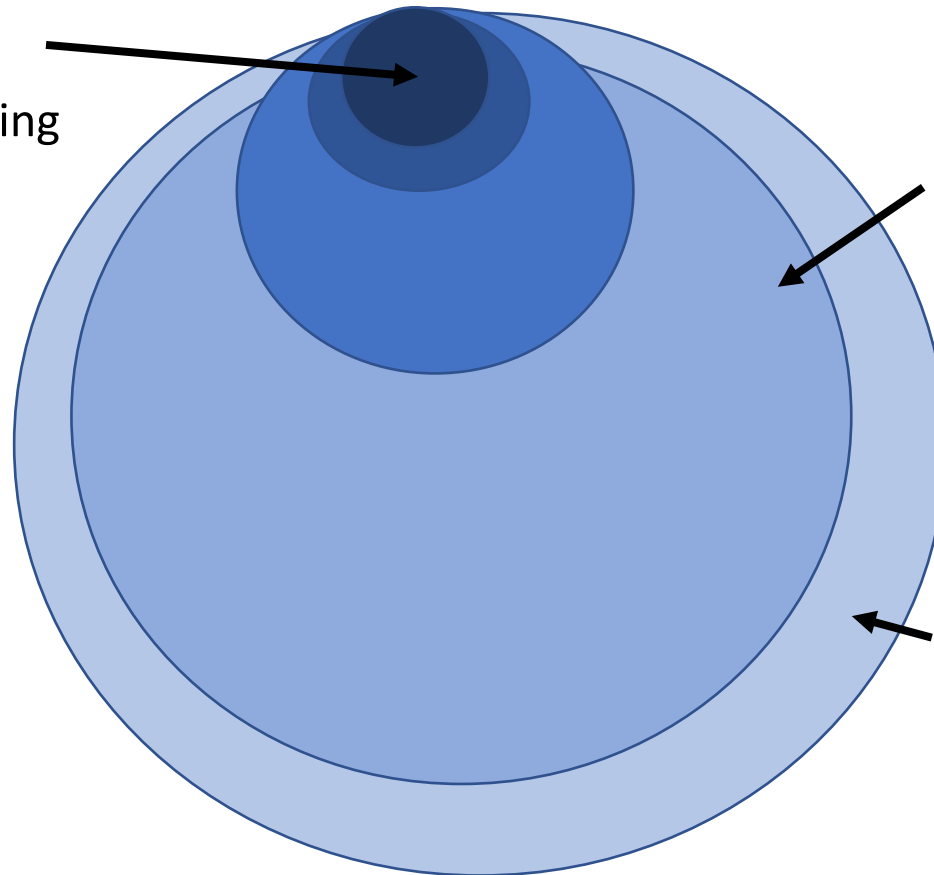


Vår diabetespopulation - egenvård

Diagnosticerad
neuropsykiatrisk
funktionsnedsättning

Prevalens

10 %
Gillberg, 2017



Har svårighet att sköta
egenvården?

Prevalens

50-75% vid kron sjuk
Rapoff, 2010

Har inga svårigheter
med egenvården?

Hur kan KNEP vara till hjälp för diabetesteamen?

Självinstruerande hemsida: [Karolinska.se/KNEP](https://karolinska.se/KNEP)

Material med info att läsa/skriva ut

- Teamen
- Föräldrar: idéer, länkar, föräldraråd, kognitivt stöd
- Specifika svårigheter vid ADHD, autism mm
- Socialtjänst
- Barn- och ungdomspsykiatri

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 ›



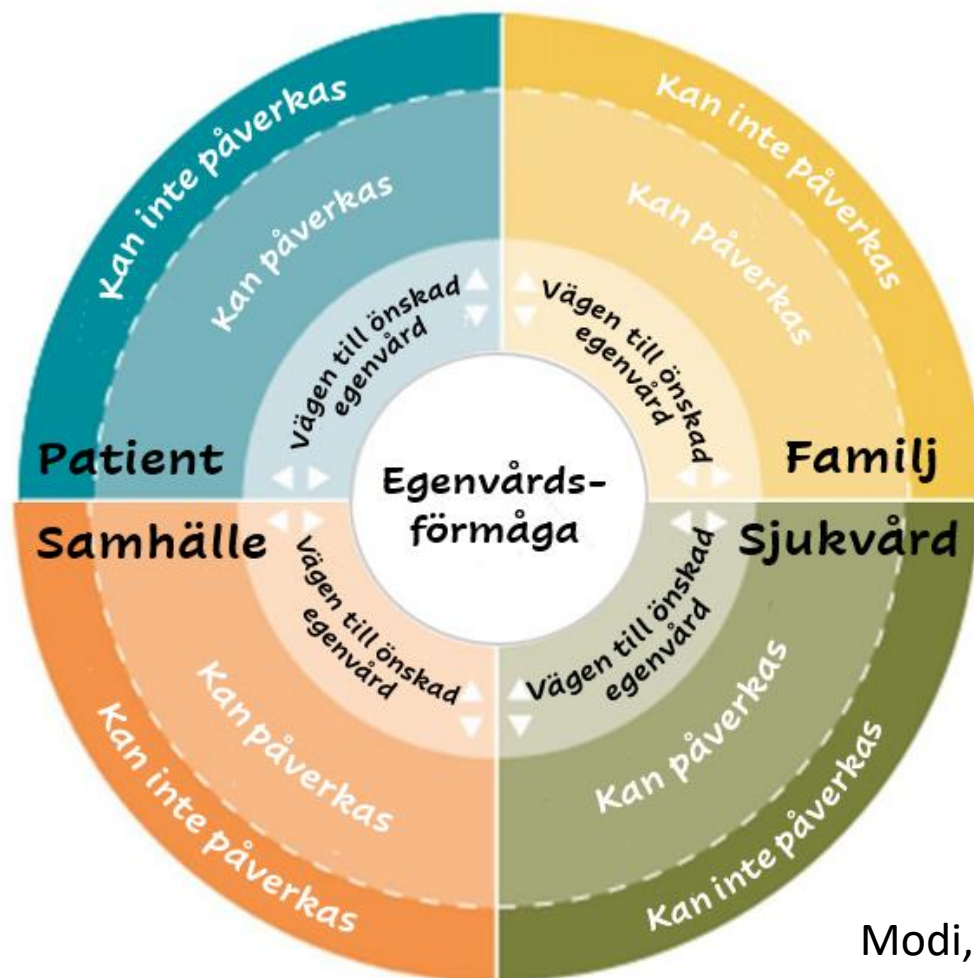
Utbildning ›



Forskning ›

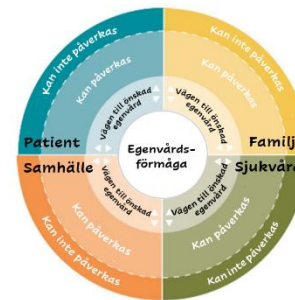
KNEP
vid diabetes

Egenvårdsförmåga



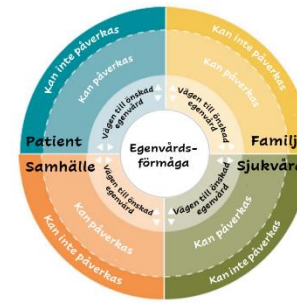
Modi, Pediatrics, 2012

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	Egenvårdsplan
Sjukvård	Sjukvårdsresurser	Tillgänglighet Kunskap i teamet	SMS, mail, telefon Ge realistiska behandlingsmål

Einar 15 år



Anamnes

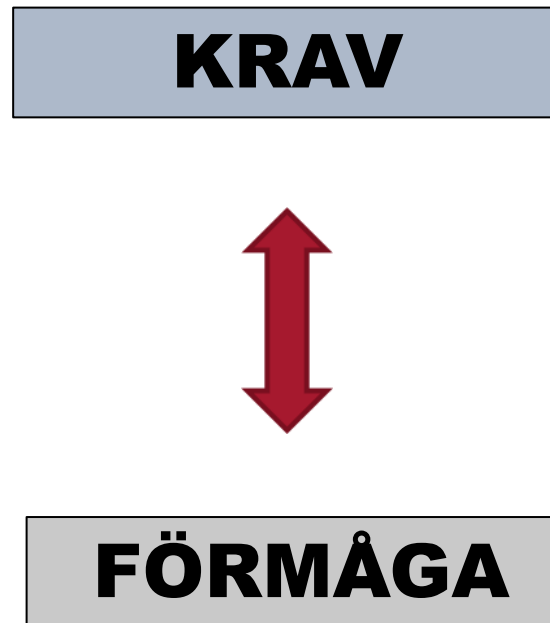
- Diabetes sedan 8 års ålder
- HbA1c kring 55 tidigare, nu 73 mmol/mol
- Hela familjen arg på Einar för att han inte ”sköter sig”

Mottagningsbesök

- Samtal med fadern: Frustrerad. Einar tar inte sitt ansvar
- Samtal med Einar: Trulig. Svårpratad. De ska låta mig vara ifred.
- Tittar på Diasend/Glooko/Medtronic nedladdning

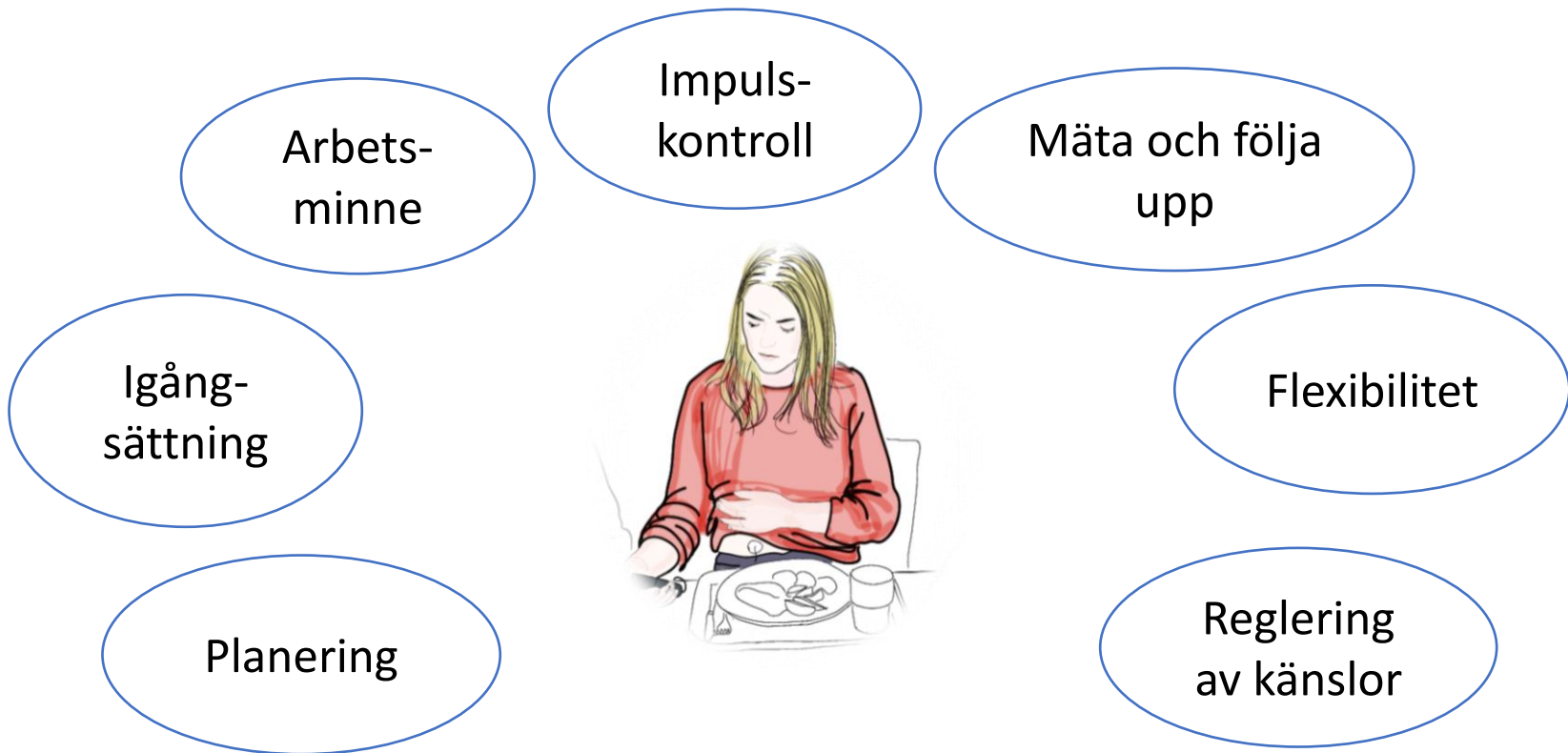
Egenvård som inte fungerar

- Kraven är högre än förmågan





Bra exekutiva funktioner krävs för bra egenvård

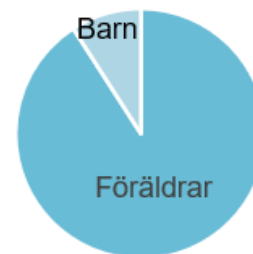


Barn och unga i olika åldrar – vad klarar man?

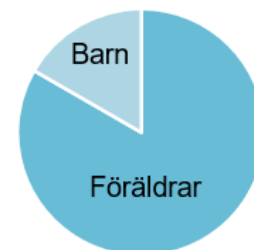
Jag (barnet) vet

Vad kan ett genomsnittligt barn teoretiskt om sin diabetes?

Förskolebarn



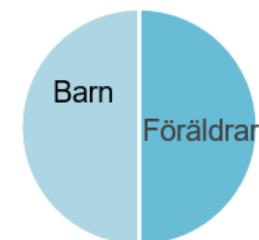
Cirka 7-9 år



Jag (barnet) gör

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

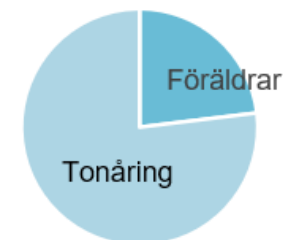
Cirka 10-12 år



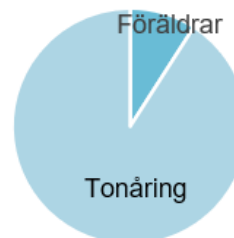
Förälder gör

Vad är föräldrarnas uppgift?

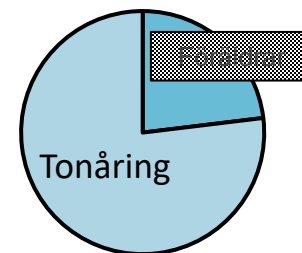
Cirka 13-16 år



Cirka 17-18 år



Ansvarsfördelning mellan tonåring och förälder



Jag (tonåringen) vet

- Vad som krävs för att få ta körkort
- Samband mellan kost, motion, hälsa
- Hur jag analyserar och åtgärdar mitt sockervärde
- Vad som händer i kroppen vid högt och lågt sockervärde
- Vilka långsiktiga komplikationer som kan uppstå

Förälder gör

- Peppar och ser det som min ungdom gjort.
- Kommer överens med min ungdom om hur och när påminnelser krävs
- Stöttar praktiskt och ekonomiskt till regelbunden motion
- Planerar tillsammans med min ungdom veckans måltider
- I överenskommelse med ungdomen hämtar jag recept, hjälpmedel men lär också ut hur man gör

Jag (tonåringen) gör

- Träffar läkare eller sjuksköterska själv under del av besöket
- Klarar att vara hemifrån en längre period
- Planerar måltider
- Kolhydraträknar
- Diskuterar och reflekterar kring olika problem
- Tar mer självständiga beslut om insulindoser

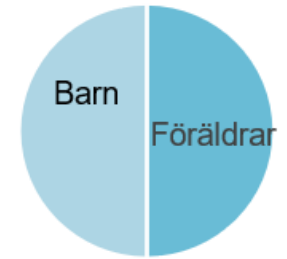
Föräldrautmaning:

Inte släppa taget. Lyssna. Förhandla.

Viktigast för tonåringen:

Medbestämmande. Självständighet

Ansvarsfördelning, cirka 10-12 år



Jag (barnet) vet

- Hur och varför jag korrigerar
- Hur jag kolhydraträknar
- Hur mina diabetesverktyg fungerar

Förälder gör

- Peppar med positiv förstärkning till egenvård

Föräldrautmaning: Förstå att impuls kontroll och tidsuppfattning saknas

Viktigast för barnet: Vara "duktig"

Jag (barnet) gör

- Tar ett visst ansvar för min egenvård
- Utför enkel kolhydraträkning
- Håller koll på mina sockervärden
- Korrigerar mina värden med insulin och druvsocker
- Använder mina diabetesverktyg

- Låter barnet under överinseende använda sina diabetesverktyg



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.

Korrigeringsdoser
 Snabbverkande före varje måltid
 Snabbverkande morgon och kväll
 Långtidsverkande alt basaldos

Insulin

Två timmar efter måltid
 Inför varje måltid
 Morgon och kväll
 Varje kväll

Glukosmätningar

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



Öka förmågan med kognitivt stöd

Vad är syftet med kognitivt stöd?

Minska stressen och spara energi

Öka självständigheten

Förstå och få kontroll

Vad kan familjen göra själv?

Vilka vardagsproblem har jag/mitt barn?

Vad är mitt/vårt mål?

Vad är jag/vi beredd att förändra?

Vad ska jag/vi börja med?



Bildserie/lista på ytterdörren med fack på alla saker som ska följa när man går hemifrån.



Bordsunderlägg och tallrik med bild på var diabetes-prylar ska ligga och hur mycket grönsaker som ska rymmas.

KRAV



FÖRMÅGA

Öka förmågan med kognitivt stöd

EFTER SKOLAN



TA INSULIN




ÄTA MELLANMÅL




GÖRA LÄXOR




FRITID




Mäta blodsocker




Räkna kolhydrater



Ta insulin

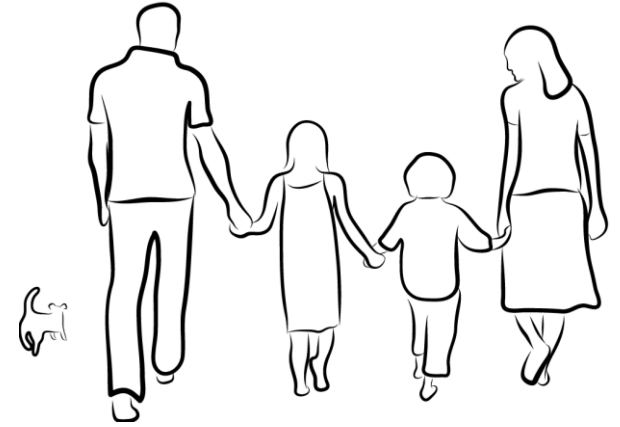


Vänta



Äta

Föräldra-KNEP



Föräldraknep 1. Ta hand om dig och din familj

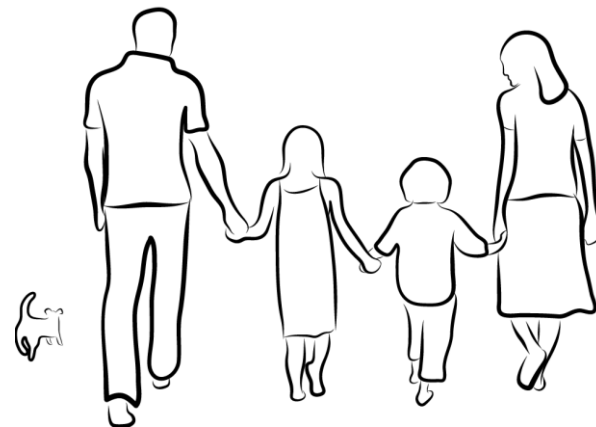
Föräldraknep 2. Stärk relationen med ditt barn

Föräldraknep 3. Motivera och uppmuntra

Föräldraknep 4. Prata och problemlös

Föräldraknep 5. Uppmana och guida

Föräldra-KNEP



Beteenden som kan förstärkas	Prestation som inte kan förstärkas
Kolla blodsockret	Ha blodsockervärde i målområdet
Be om hjälp	Ta rätt beslut
Gå till träningen	Springa snabbast

Exekutiva svårigheter av betydelse för egenvården

Svårighet	Betydelse för diabetesvården
Arbetsminne	Glömmer trots påminnelser
Anpassa aktivitetsnivån	Ofta "på"/"av". Otålig, väntar inte in effekt av åtgärd.
Tidsuppfattning	Svårt komma ihåg tidpunkt för insulin, provtagning. Missar mottagningsbesök

KAROLINSKA
Sjukvårds- och forskningsinstitutet

11. Egenvård och följsamhet

Uppdaterad 2020-06-09

Exekutiva svårigheter av betydelse för egenvården.
Egenvården vid diabetes kräver att barn och/eller föräldrar varje dag, dygnet runt behöver räkna, planera, bedöma, förutse, hålla rutter och konsumera lägg. För små barn sköter föräldrarna egenvården helt. När barnet blir äldre behöver den successivt lära sig att ta över rutter och konsumera lägg. Vid neuropsykiatriska svårigheter hos barnet blir det alltid en större utmaning.

Exekutiva svårigheter och exempel på betydelse för diabetesvården.

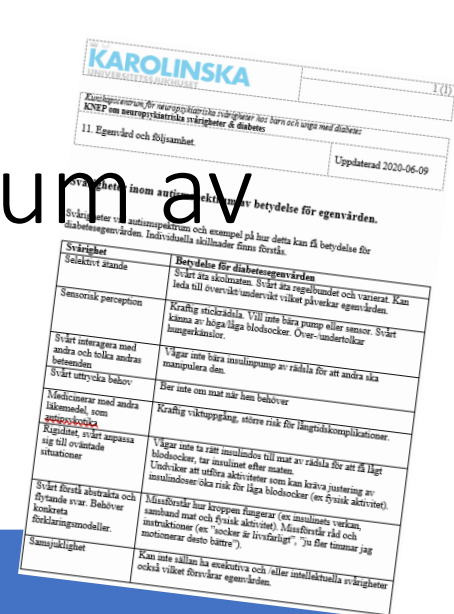
Svårighet	Betydelse för diabetesvården, exempel
Arbetsminne	Glömmer trots påminnelser
Uppfattning	Svårt förstå. Missförstånd
Planera	Glömmer läkemedel, insulin. Svårt planera måltider och insulindoser t. ex vid fysisk träning
Konsumera lägg	Svårt beräkna insulindosen (konsumera lägg och insulindoser t. ex vidare med beräkning med hjälp av kvoter)
Fokusera	Svårt när många saker händer samtidigt
Anpassa aktivitetsnivån	Ofta "på" eller "av". Vanligom "när det gäller diabetesvården. Otålig, väntar inte in effekt av åtgärd
Reflektera, utvärdera	Svårt dra slutsatser från tidigare erfarenheter
Fleksibilitet	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

Nyländer C (personlig kommunikation)

Referens
Wasserman RM, Hilliard ME, Schwartz DD, Anderson EJ. Practical strategies to enhance executive functioning and strengthen diabetes management across the lifespan. *Current diabetes reports*. 2015;15(8):52.

Svårigheter inom autismspektrum av betydelse för egenvården



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

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.”

För socialtjänsten

Egenvård och familjens behov av stöd

- Förslag på stöd från socialtjänsten

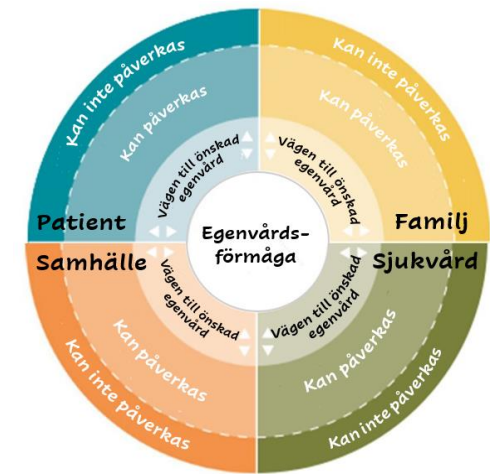
För BUP, BUMM

Egenvård och svårigheter att beakta

- Förslag på insatser från BUP/BUMM

Verktyg för analys av egenvårdsproblem

- Individ
- Familj
- Skola
- Fritid
- Vårdkontakter/soc



KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHuset
17. Egenvård

Uppdaterad 2021-11-12

Verktyg för analys av egenvårdsproblem vid typ 1 diabetes

Enkeltscenariet för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga
KNEP för diabetes team

Individ	Familj	Skola	Fritid	Vårdkontakter/soc
Kognitiv, exekutiv och social förmåga? Språk?	Föräldrarelationer? Avlastande nätverk? Ansvarsfördelning?	Fungerande egenvårdsplan?	Fritids/hemma själv?	Fungerar besöken? Önskemål om besökstyp?
Acceptans av diabetes?	Föräldra-barnrelation? Anpassning till mognad?	Kompisar? Mobbing?	Kompisar?	Behov av teknisk hjälp inför besök?
Psykisk hälsa (nedstämdhet/rädslor/sömnproblem etc?)	Boende? Ekonomi? Syskon (behov)?	Skolresultat?	Fysisk aktivitet? Fritidsaktiviteter?	Behov av enskilt besök?
Kunskap om diabetes?	Rutiner (mat/sömn etc)	Engagerad, kunnig personal? Resurs?	Mellanmår?	Finns möjlighet erbjuda andra hjälpmedel?
Övriga medicinska problem? Over/undervikt?	Kognitiv och exekutiv förmåga hos föräldrar? Språk?	Skoltransport?	Rör sig i riskfyllda miljöer?	Kurator/socialtjänst/ BUP inkopplade? Tjänstemannamöte? SIP möte (Samordnad Individuell Plan)?
Mognadsgrad? Riskbeteenden?	Kunskap om diabetes och tekniska hjälpmedel	Skolmat?		

Karolinska.se/KNEP vid diabetes

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

Torun Torbjörnsdotter