



KNEP vid diabetes

Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga

Torun Torbjörnsdotter, barnläkare

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

- ... under mottagningstillfället
- ... anpassa krav
- ... öka förmågan
- ... blandat
- ... förebygga

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.

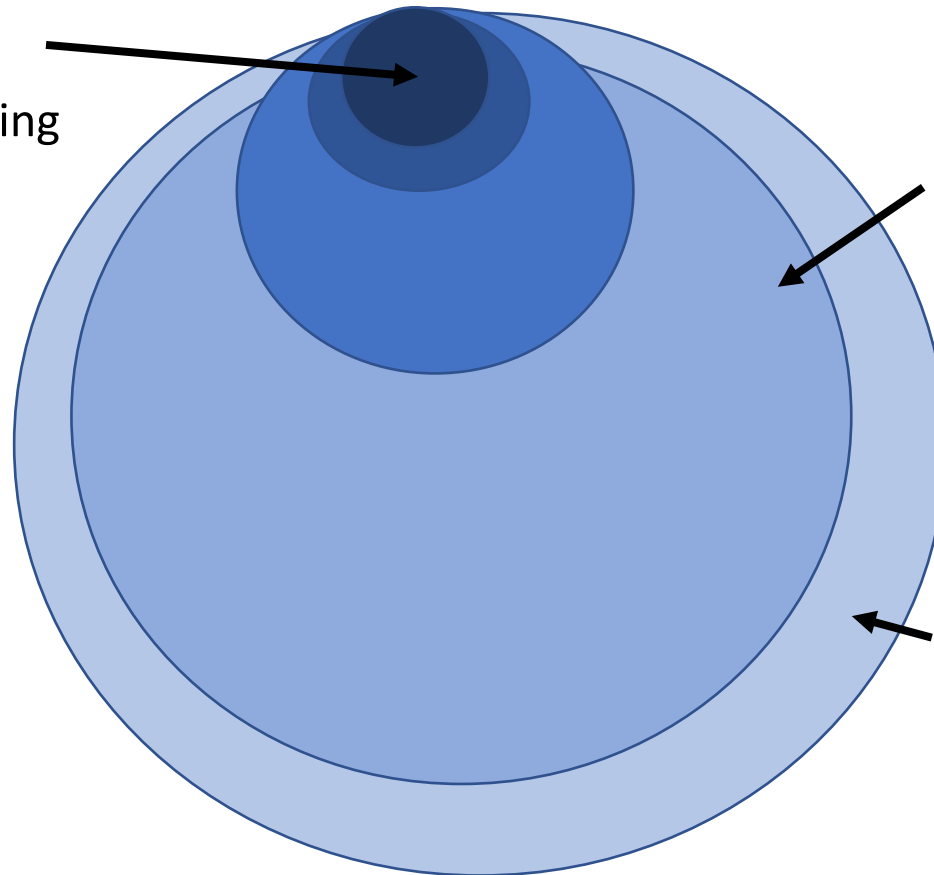


Vår diabetespopulation - egenvård

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
- Material med info att läsa/skriva ut

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 ›

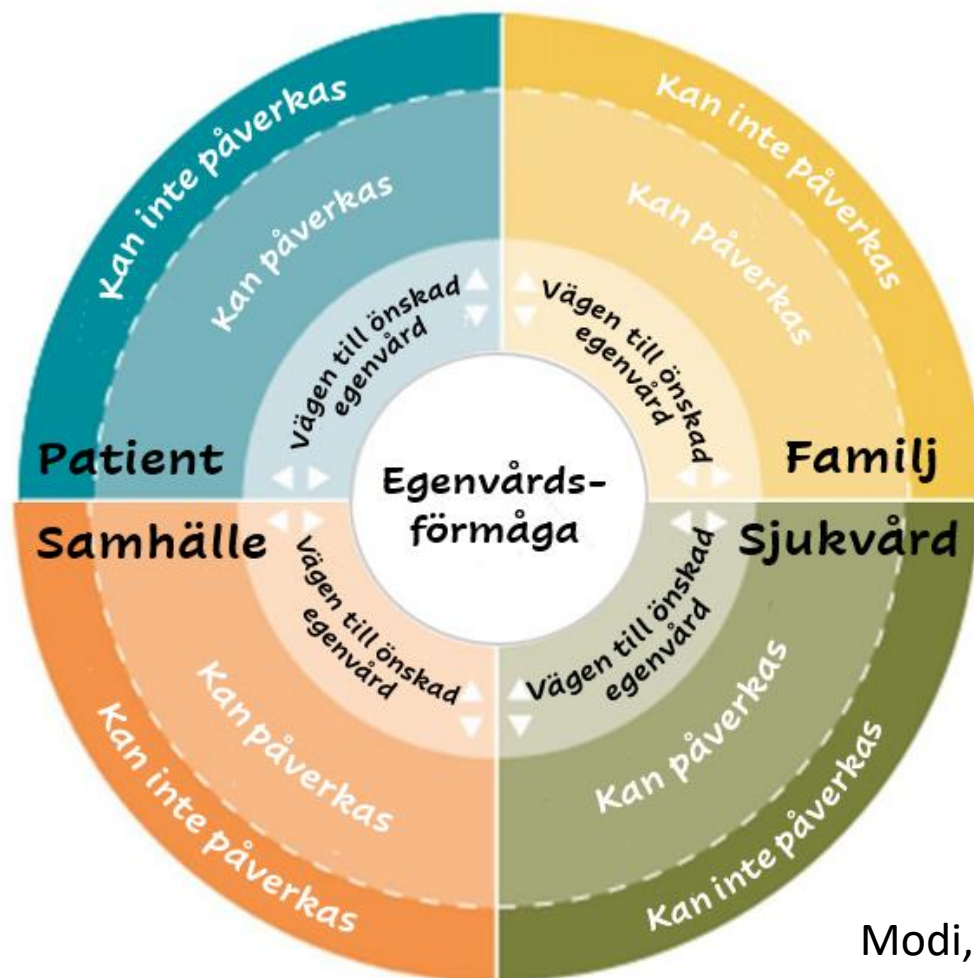


Utbildning ›



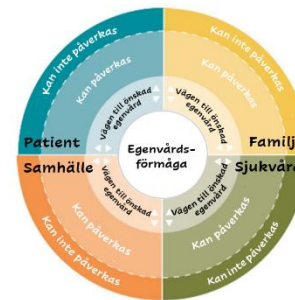
Forskning ›

Egenvårdsförmåga



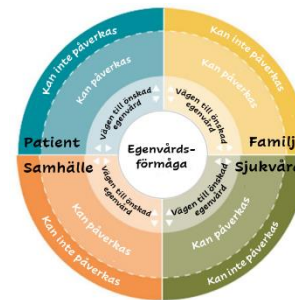
Modi, Pediatrics, 2012

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

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

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... under mottagningstillfället

... anpassa krav

... öka förmågan

... blandat

... förebygga

Anpassning av mottagningsbesöket

Att vara förälder till ett barn med exekutiva svårigheter

- Kräver extra energi.
- Svårigheterna orsakas inte av dålig uppfostran eller lathet.

Anpassa dig till hur mycket barnet/familjen kan/förstår/orkar

- Utgå inte från barnets ålder
- Barnet har begränsat med energi

Tänk på ditt språkbruk

- Var lyhörd för hur barnet förstår och uttrycker sig.

Hitta motivation

- Visa intresse för barnets/tonåringens prioriteringar och intressen.

Anpassning av mottagningsbesöket

Tydlig agenda

- Ge ramar för besöket: Visualisera på block eller whiteboard
- Ta det viktigaste först

Förändra beteendet genom positiv förstärkning!

- Fokusera på de positiva förändringar som har genomförts.
- Bekräfta en persons ansträngningar, oavsett resultat.

Anpassa kravnivån efter personens/familjens förmåga

- Rimliga tydliga delmål som är tidsbegränsade.

Var lösningsfokuserad

- Identifiera konkreta problemsituationer som barnet möter
- Problemlös tillsammans med familjen

Anpassning av mottagningsbesöket

- Sammanfatta skriftligt/visuellt
- Alla överenskommelser ska vara ömsesidigt accepterade av barn och föräldrar

Att vara positiv och stödjande är en framgångsfaktor

Att undvika misslyckanden

Kognitivt stöd finns att skriva ut

Involvera nätverket

Positiv förstärkning



Beteenden som kan förstärkas

Gå till träningen

Kolla blodsockret

Be om hjälp

Prestation som inte kan förstärkas

Springa snabbast

Ha blodsockervärde i målområdet

Ta rätt beslut

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... under mottagningstillfället

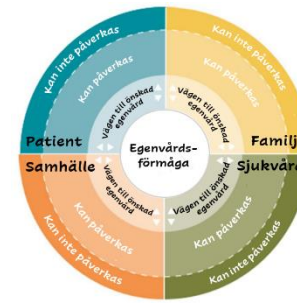
... anpassa krav

... öka förmågan

... blandat

... förebygga

Einar 15 år



Anamnes

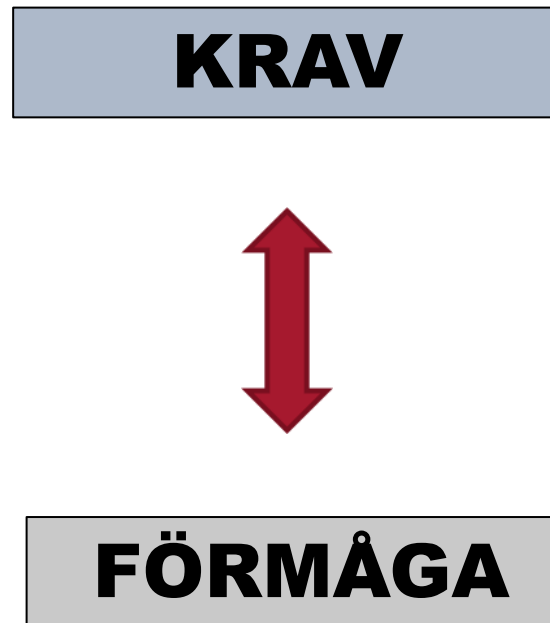
- Diabetes sedan 8 års ålder
- HbA1c kring 55 tidigare, nu 73 mmol/mol
- Hela familjen arg på Einar för att han inte ”sköter sig”

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

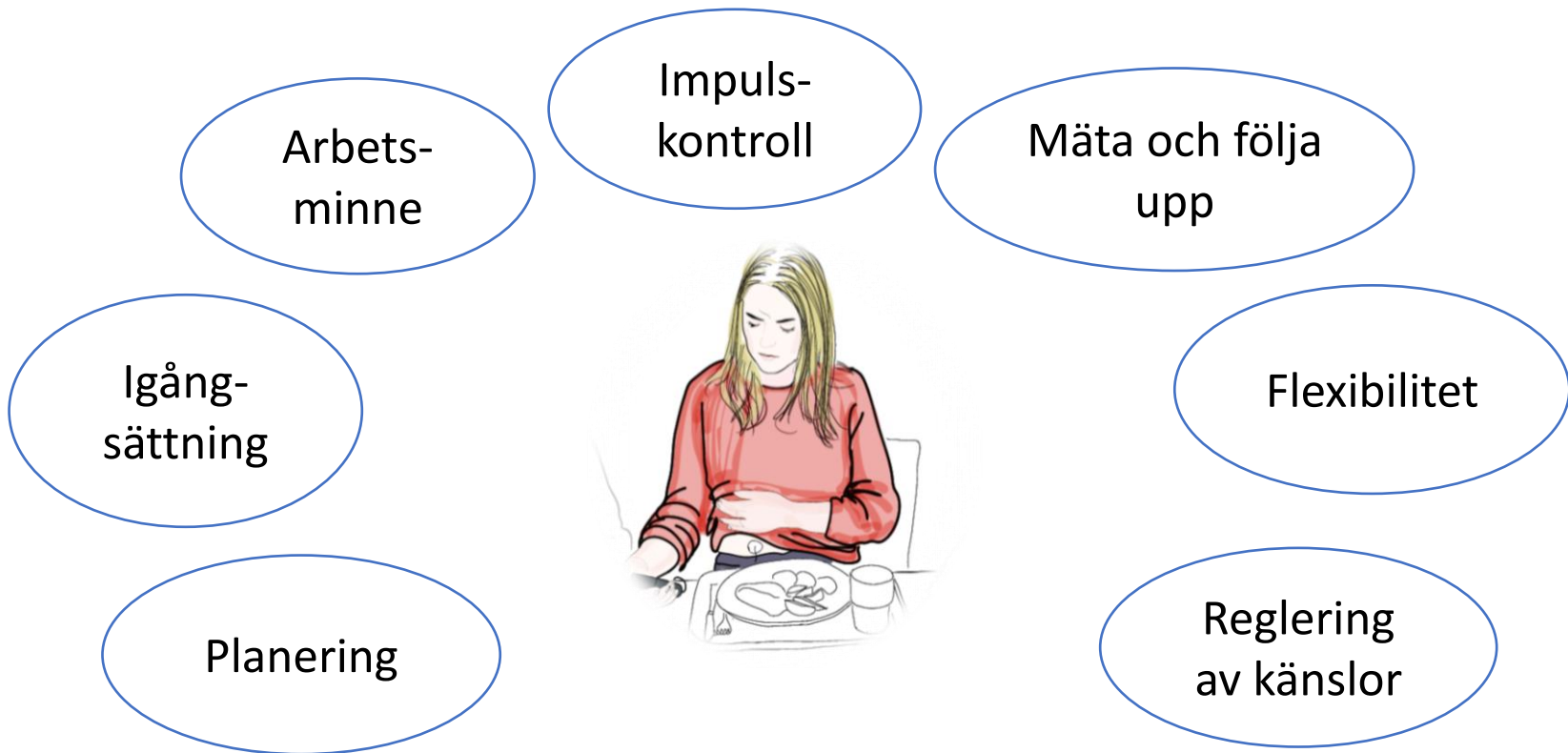
Egenvård som inte fungerar

- Kraven är högre än förmågan





Bra exekutiva funktioner krävs för bra egenvård

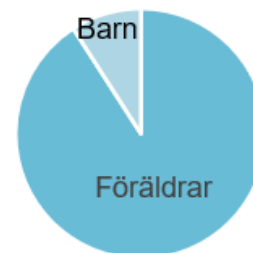


Barn och unga i olika åldrar – vad klarar man?

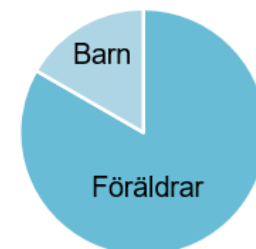
Jag (barnet) vet

Vad kan ett genomsnittligt barn teoretiskt om sin diabetes?

Förskolebarn



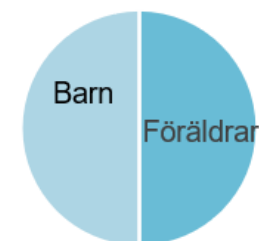
Cirka 7-9 år



Jag (barnet) gör

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

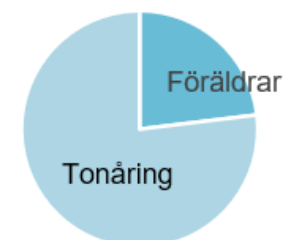
Cirka 10-12 år



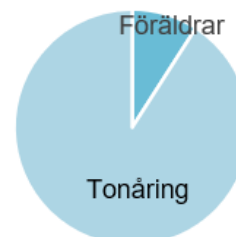
Förälder gör

Vad är föräldrarnas uppgift?

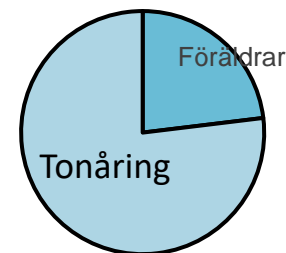
Cirka 13-16 år



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

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

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

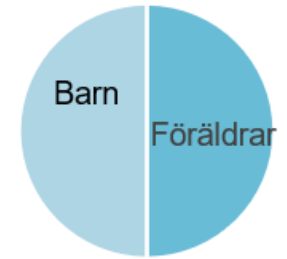
Föräldrautmaning:

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 impulskontroll 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.



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.

Fördelar (här och nu) för mig med att ta hand om min diabetes mer

Nackdelar (här och nu) för mig vid mycket höga/låga blodsockervärden



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.

Förslag till vårdpersonal

Det viktigaste är att ta insulin, därefter att ta sitt blodsocker

Man får börja stegvis med det som personen går med på.





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.

Förslag till vårdpersonal

Ge positiv feedback till det som faktiskt görs.

Kom överens om nästa steg.

Ge ett snart ÅB för uppföljning





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!”

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... under mottagningstillfället

... anpassa krav

... öka förmågan

... blandat

... förebygga



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

KRAV



FÖRMÅGA

Öka förmågan med kognitivt stöd

EFTER SKOLAN



TA INSULIN




ÄTA MELLANMÅL




GÖRA LÄXOR




FRITID




Mäta blodsocker




Räkna kolhydrater



Ta insulin



Vänta



Äta



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

- Komma ihåg att ta med handenheten till skolan
- 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

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 vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... under mottagningstillfället

... anpassa krav

... öka förmågan

... blandat

... förebygga

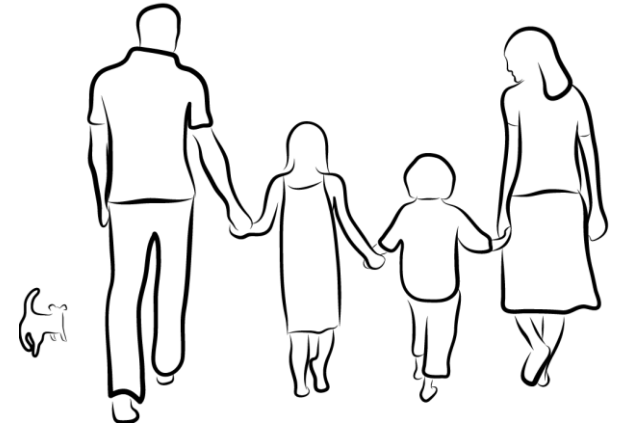
Svårigheter inom autismspektrum av betydelse för egenvården

Svårighet	Betydelse för diabetesvården
Selektivt ätande	Svårt äta skolmaten. Svårt äta regelbundet och varierat. Kan leda till övervikt/undervikt vilket påverkar egenvården.
Sensorisk perception	Kraftig stickrädsla. Vill inte bära pump eller sensor. Svårt känna av höga/låga blodsocker. Över-/undertolkar hungerkänslor.
Svårt interagera med andra och tolka andras betenden	Vägar inte bära insulinpump av rädsla för att andra ska manipulera den.
Svårt uttrycka behov	Ber inte om mat när hen behöver
Mediciner med andra läkemedel, som samsjuklighet	Kraftig väknapngång, större risk för långtidskomplikationer.
Räddhet, svårt anpassa sig till oväntade situationer	Vägar inte ta rätt insulindos till mat av rädsla för att få lågt blodsocker, tar insulinet efter maten. Undviker att utföra aktiviteter som kan kräva justering av insulindoser öka risk för låga blodsocker (ex fysisk aktivitet).
Svårt följa abstrakta och flytande svar. Behöver konkreta struktureringsmodeller.	Månsföretår har kroppen fungerar (ex insulinet verkar, instruktioner om "socker är livsfarligt", "ju fler tummar jag motionerar desto bättre").
Samsjuklighet	Kan inte sällan ha exekutiva och/eller intellektuella svårigheter också vilket försvårar 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

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

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

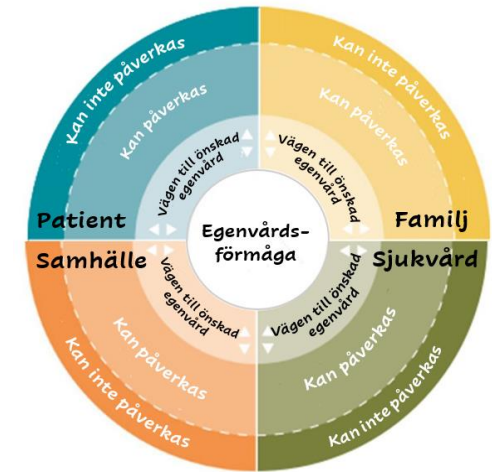
För BUP, BUMM

Egenvård och svårigheter att beakta

- Förslag på insatser från BUP/BUMM

För diabetesteamet

Verktyg för analys av egenvårdsproblem



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

KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHuset
17. Egenvård

Verktyg för analys av egenvårdsproblem vid typ 1 diabetes

*Ett samarbetscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga
KNEP för diabetesteam*

Uppdaterad 2021-11-12

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/sömnpromblem 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? Över/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

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... under mottagningstillfället

... anpassa krav

... öka förmågan

... blandat

... förebygga

Förebygga egenvårdsproblem

Mål

- Familjen kunna diabetes
- Barnet må bra, känna sig frisk och nöjd med livet.
- Föräldrarna trygga och nöjda med sin roll
- Ta hjälp när man känner att man behöver
- Veta var man ska vända sig vid problem

Förebygga egenvårdsproblem

Projekt Huddinge första året efter debut

- Systematisk repetition
- Dela ut "Ansvarsfördelning"
- Dela ut "Föräldraråd"
- Läkarbesök (NPF?)
- Tre gruppträffar
 - Dietist
 - Arbetsetapeut
 - Kurator

Förebygga egenvårdsproblem

Projekt Huddinge första året efter debut

- Systematisk repetition
 - Dela ut "Ansvarsfördelning" **Vem gör vad**
 - Dela ut "Föräldraråd" **Bygga bra relationer**
 - Läkarbesök (NPF?) **Veta i tid**
 - Tre gruppträffar **Acceptans**
 - Dietist
 - Arbetsetapeut
 - Kurator
- Kognitivt stöd, verktyg**
Familjerelationer

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