



Verktyg till hjälp vid neuropsykiatriska svårigheter och DM1

”KNEP vid diabetes”

Torun Torbjörnsdotter, barnläkare

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... anpassa krav

... öka förmågan

... under mottagningstillfället

... blandat

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP
Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

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

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

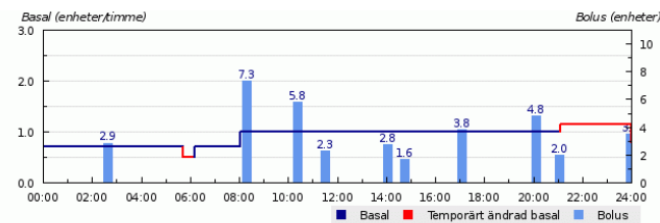
- Kartlägga kunskapsläget om barn och ungdomar som har neuropsykiatriska svårigheter och DM1.
- Ta fram arbetssätt för Region Stockholm för tidig upptäckt.
- Delta i utveckling av vårdprocesser och behandlingsmetoder
- Arbeta för kunskapsspridning.



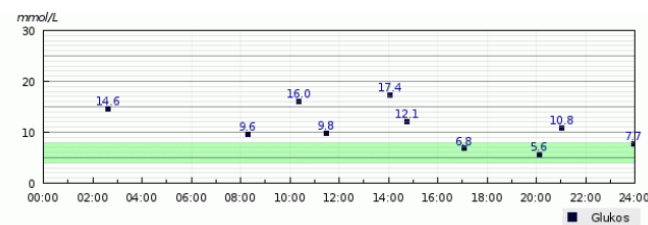
Egenvård vid diabetes

En vanlig dag för en person med diabetes

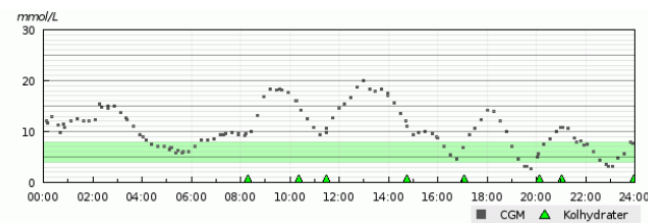
Torsdag 5/1



Antal beslut/
handlingar
20 **15**



7



3 **3**

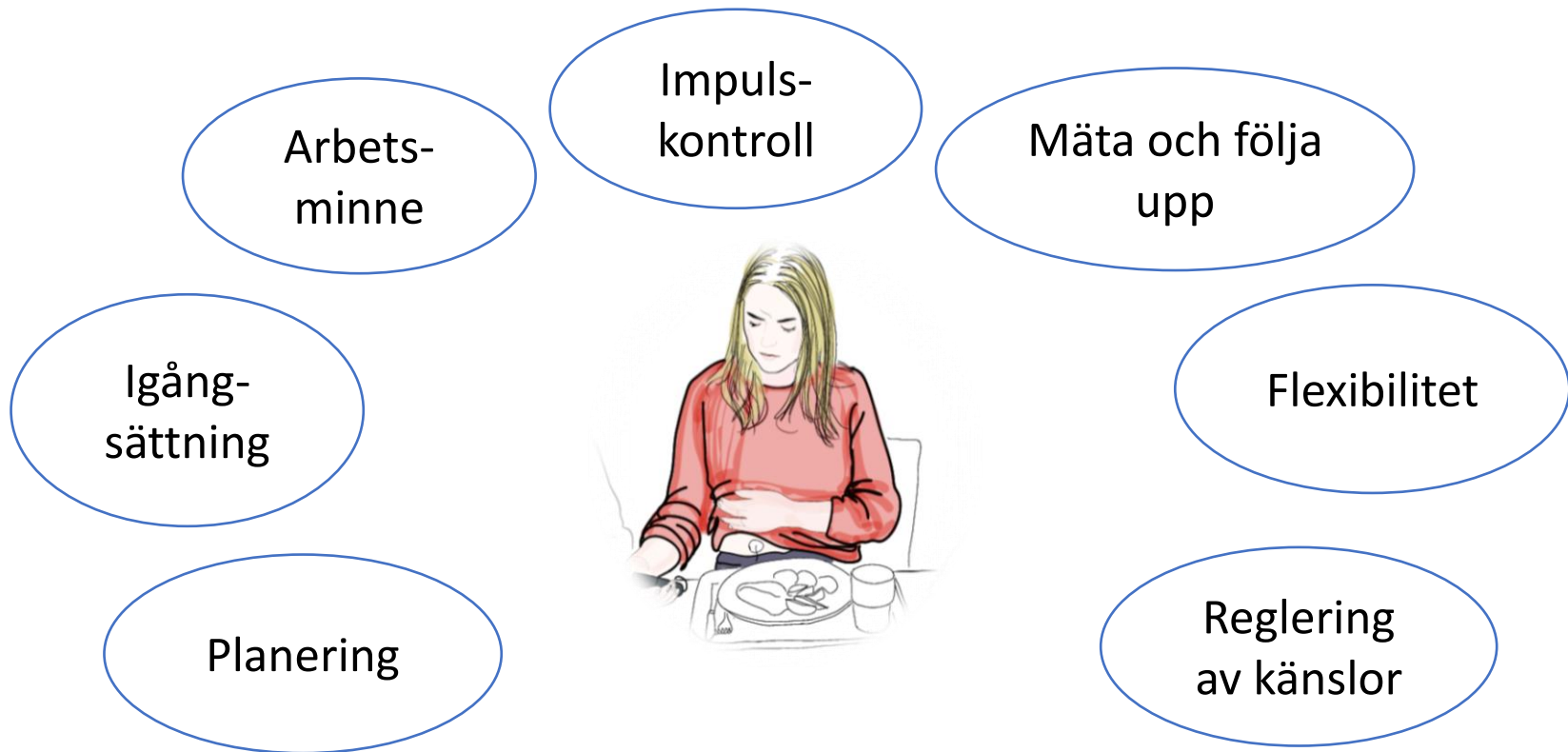
Pump ger insulin

Sensor ger
fettvävssocker

Teknik-
trassel



Bra exekutiva funktioner krävs för bra egenvård



Definitioner

Kognitiva funktioner

- Hur man tar in, lagrar, tolkar och reagerar på omgivningens information och sinnesintryck

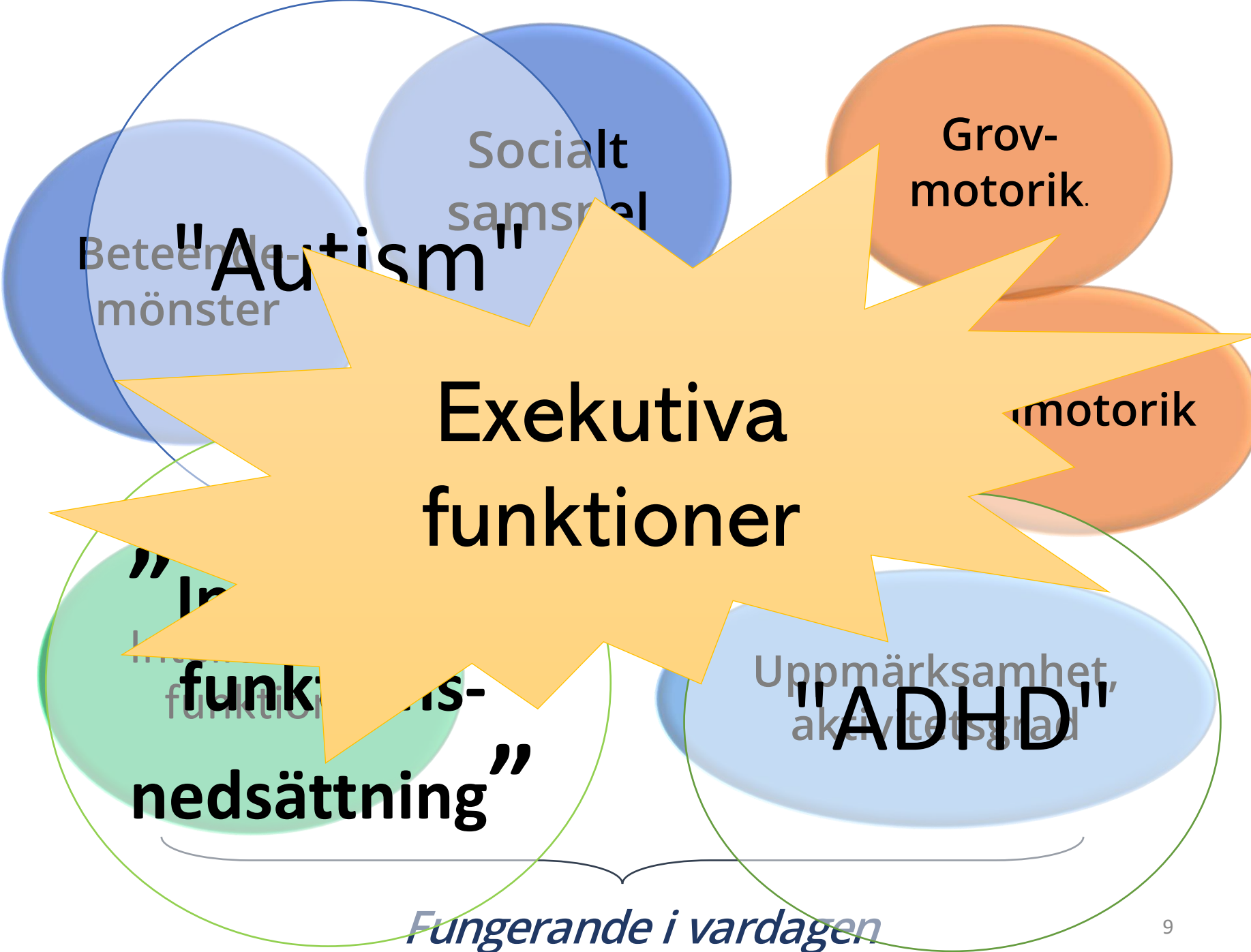
Exekutiva funktioner

- Olika kognitiva funktioner som används för att planera och genomföra medvetna och målstyrda handlingar.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)

- Samlingsnamn för utvecklingsrelaterade funktionsvariationer/-nedsättningar:
ADHD, autismspektrum, specifika inlärningssvårigheter, språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning

Sveriges psykologförbund, 2021
Wasserman T, 2013
Berk, 2009



Exekutiva funktioner

"Autism"

Beteendemönster

Socialt samspel

Grovmotorik.

Finmotorik

Uppmärksamhet, aktivitetsgrad

"ADHD"

Inhibition
funktionsnedsättning

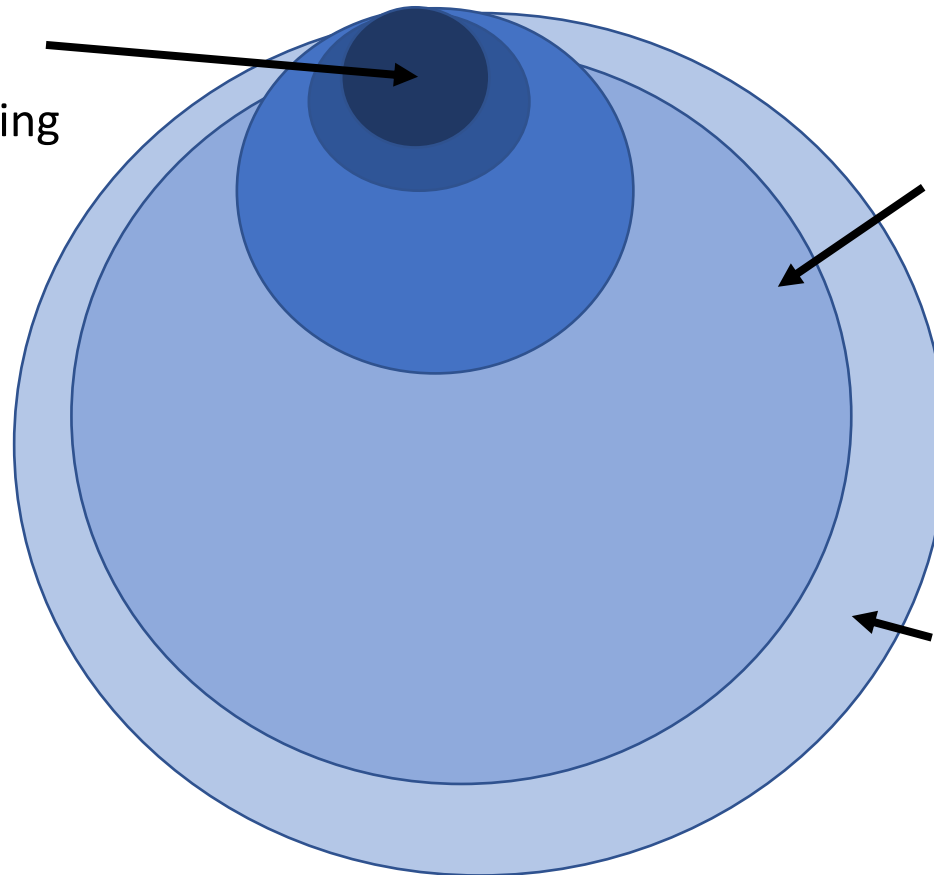
Fungerande i vardagen

Vår diabetespopulation - egenvård

Diagnosticerad
neuropsykiatrisk
funktionsnedsättning

Prevalens

10 %
Gillberg, 2017



Har svårighet att sköta
egenvården?

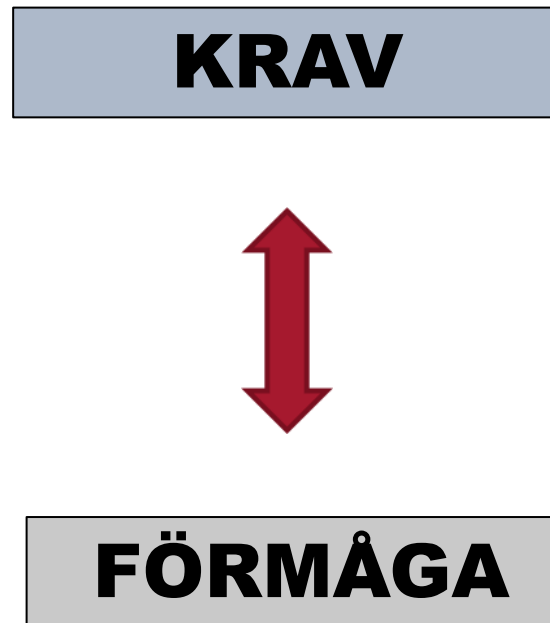
Prevalens

50-75% vid kron sjuk
Rapoff, 2010

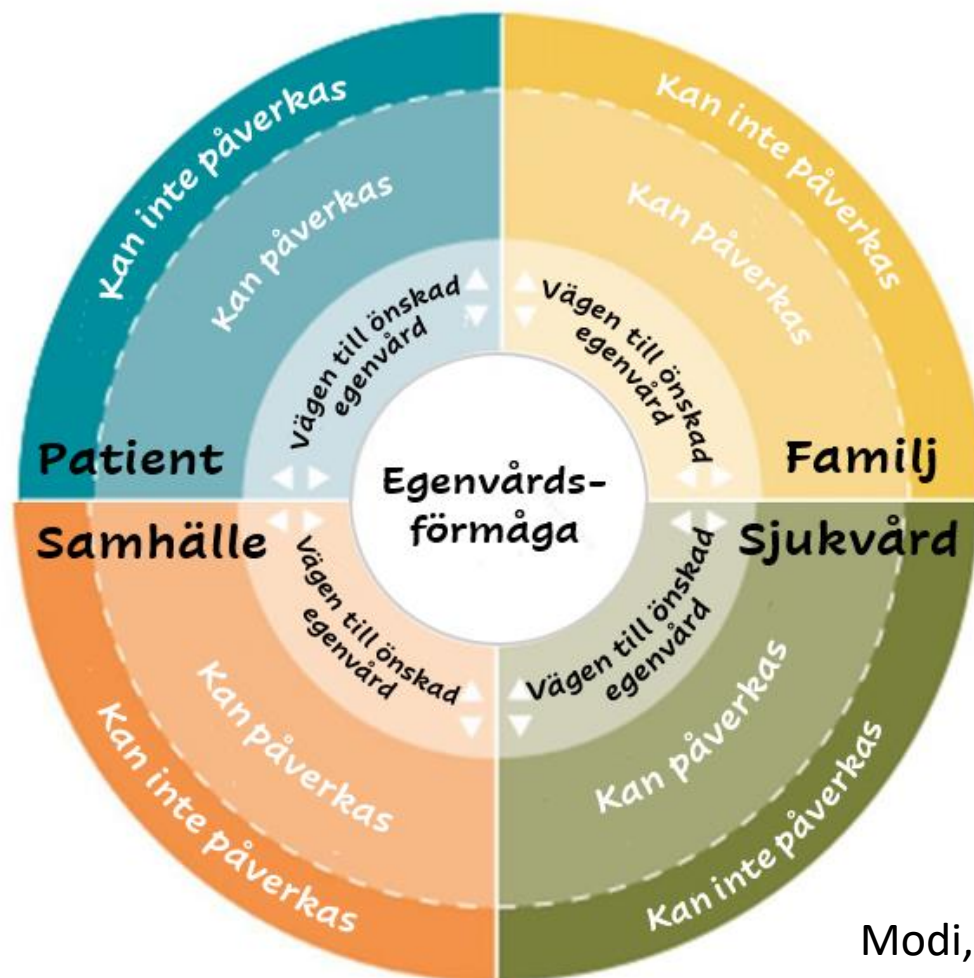
Har inga svårigheter
med egenvården?

Egenvård som inte fungerar

- Kraven är högre än förmågan

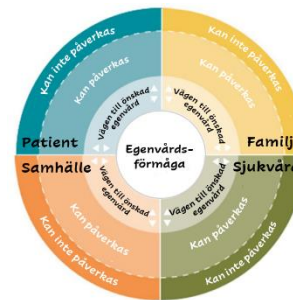


Egenvårdsförmåga



Modi, Pediatrics, 2012

Egenvårdsförmåga



Målgrupp	Ej ändringsbart	Ändringsbart	Vägen till önskat beteende
Patient	Ålder/mognad	Diabeteskunskap Acceptans av DM	Utbildning, 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

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 ›

Hur kan KNEP vara till hjälp för diabetesteam?

Självinstruerande hemsida:

- Material med info att läsa/använda/dela ut
- Tips på vilka resurser man kan koppla in
- Tips på hur man kan samarbeta med familj och aktörer utanför sjukvården (ex socialtjänst)

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

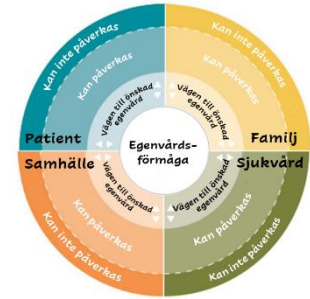
... anpassa krav

... öka förmågan

... under mottagningstillfället

... blandat

Einar 25 år, ADHD



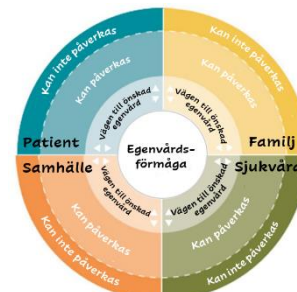
Anamnes

- Diabetes sedan 12 års ålder. Tresiba och Fiasp.
- HbA1c 85 mmol/mol, medelblodsocker 13 mmol/L, 20 % värden inom Target. Flera dagars avbrott i sensornedladdningarna.
- Flickvän Lisa som också har ADHD
- Jobbar på byggarbetsplats.

Mottagningsbesök

- Kommer 10 minuter för sent, uteblivit två återbesök innan detta
- Samtal med Einar: rastlös i rummet, ser "sur" ut när ni pratar om blodsockret, frågar vad klockan är efter 10 minuter

Einar 25 år, ADHD



Exekutiva svårigheter och exempel på betydelse för diabetesvården.

Svårighet	Betydelse för diabetesvården, exempel
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)

KNEP

vid diabetes



Kaos??
Var börja?
Vad göra?

Individ	Familj	Utb/arbete	Fritid	Vårdkontakter/soc
Kognitiv, exekutiv och social förmåga? Språk?	Familjerelationer? Tillgång till stöttande nätverk?	Fungerande egenvårdsplan? Fysiska krav? Kognitiva/exekutiva krav?	Sambo/bor ensam?	Fungerar besöken? Önskemål om besökstyp?
Acceptans av diabetes?	Relation till föräldrar /släkt? Relation till partner/barn?	Arbetslös? "Bra" kollegor? "Bra" pluggkompisar?	Vänner?	Behov av teknisk hjälp inför besök?
Psykisk hälsa (nedstämdhet/rädslor/sömnproblem etc?)	Boende? Ekonomi? Barn och partners behov/krav?	Arbetsprestation? Utbildningsresultat?	Fysisk aktivitet? Fritidsaktiviteter?	Behov av besök med anhörig?
Kunskap om diabetes?	Rutiner (mat/sömn etc)	Förstående arbetsgivare? Pauser?	Mellanmål?	Finns möjlighet erbjuda andra hjälpmedel?
Övriga medicinska problem? Över/undervikt?	Kognitiv och exekutiv förmåga hos partner? Språk?	Transport till arbete/utbildning?	Rör sig i riskfyllda miljöer? Droger? Kör bil?	Kurator/socialtjänst/psykiatri inkopplade? Tjänstemannamöte? Möjlighet samordning mellan instanser? Är körkort lämpligt?
Mognadsgrad? Riskbeteenden?	Kunskap om diabetes och tekniska hjälpmedel	Matraster? Möjlighet ta med/köpa mat?	Bilkörning?	



Minska kraven med anpassad behandling

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

- Ta reda på varför är första steget.
- Finns någon motivation?
- 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.
- Finns någon motivation?
- 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



Förslag på fördelar för barn/unga:

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

Dricker lagom ofta

Sover ostört på natten utan toabesök.

Kan koncentrera mig i skolan och det går bra för mig

Lyckas bättre med min idrott

Klarar att vara fysiskt aktiv utan avbrott

Större och starkare muskler efter träning eftersom insulin är ett anabolt (muskeluppbyggande) hormon

Besvärsfri i underlivet

Jag tar kommandot och bestämmer över min diabetes.

Jag är trygg med att jag bara behöver åka till sjukhus för att gå på planerade mottagningsbesök och inte behöver läggas in på grund av syraförgiftning eller kramp.





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

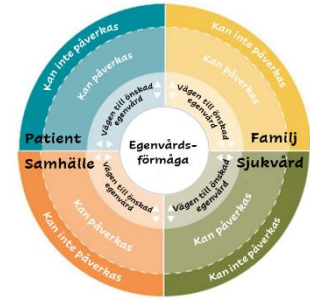
Insulin

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!”

Hugo 19 år

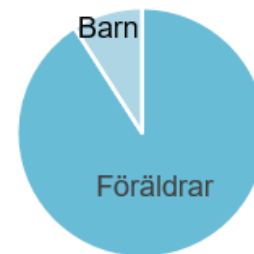


- Nybesök på remiss från barndiabetesmottagning, kortfattad remiss.
- Diabetes sedan 8 års ålder. HbA1C 60 mmol/mol
- Har Medtronic 780 G med Guardian 4 sensor, och använder Smart Guard systemet
- Pappa följer med vid besöket. Hugo vänder sig mycket mot pappa när du ställer frågor, till sist är det mest du och pappa som pratar.
- Det framkommer att Hugo strax före 18 årsdagen varit inlagd med ketoacidosis på barnkliniken.

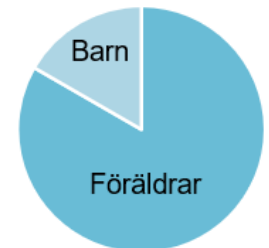
Individ	Familj	Utb/arbete	Fritid	Vårdkontakter/soc
Kognitiv, exekutiv och social förmåga? Språk?	Familjerelationer? Tillgång till stöttande nätverk?	Fungerande egenvårdsplan? Fysiska krav? Kognitiva/exekutiva krav?	Sambo/bor ensam?	Fungerar besöken? Önskemål om besökstyp?
Acceptans av diabetes?	Relation till föräldrar /släkt? Relation till partner/barn?	Arbetslös? "Bra" kollegor? "Bra" pluggkompisar?	Vänner?	Behov av teknisk hjälp inför besök?
Psykisk hälsa (nedstämdhet/rädslor/sömnproblem etc?)	Boende? Ekonomi? Barn och partners behov/krav?	Arbetsprestation? Utbildningsresultat?	Fysisk aktivitet? Fritidsaktiviteter?	Behov av besök med anhörig?
Kunskap om diabetes?	Rutiner (mat/sömn etc)	Förstående arbetsgivare? Pauser?	Mellanmål?	Finns möjlighet erbjuda andra hjälpmedel?
Övriga medicinska problem? Över/undervikt?	Kognitiv och exekutiv förmåga hos partner? Språk?	Transport till arbete/utbildning?	Rör sig i riskfyllda miljöer? Droger? Kör bil?	Kurator/socialtjänst/psykiatri inkopplade? Tjänstemannamöte? Möjlighet samordning mellan instanser? Är körkort lämpligt?
Mognadsgrad? Riskbeteenden?	Kunskap om diabetes och tekniska hjälpmedel	Matraster? Möjlighet ta med/köpa mat?	Bilkörning?	

Barn och unga i olika åldrar – vad klarar man? Hur långt har Hugo kommit?

Förskolebarn



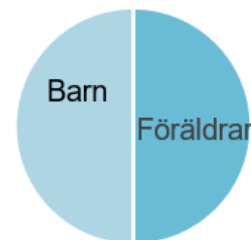
Cirka 7-9 år



Jag (barnet/ungdomen) vet

Vad kan ett genomsnittligt "barn" teoretiskt om sin diabetes?

Cirka 10-12 år



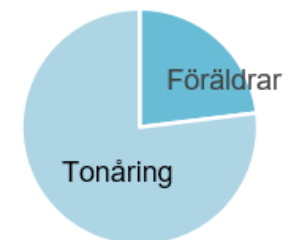
Jag (barnet/ungdomen) gör

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

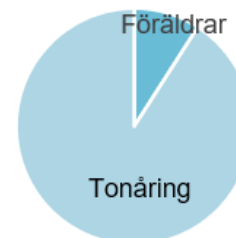
Förälder gör

Vad är föräldrarnas uppgift?

Cirka 13-16 år



Cirka 17-18 år



KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... anpassa krav

... öka förmågan

... under mottagningstillfället

... blandat



Zahras utmaning, 40 år.

- Komma ihåg att ta med handenheten till jobbet
- Komma ihåg att ta insulin i samband med lunchen på jobbet



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?

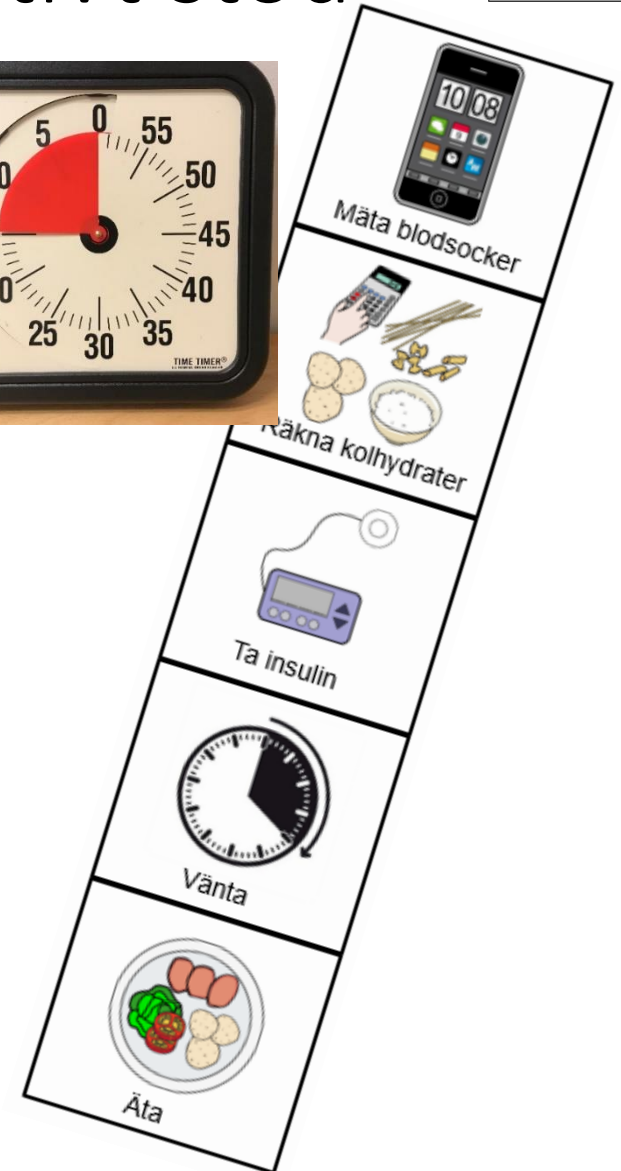
- Minska stressen och spara energi
- Förstå och få kontroll
- Öka självständigheten

KRAV



FÖRMÅGA

Öka förmågan med kognitivt stöd





Öka förmågan med kognitivt stöd

Miljön & Rutiner som stöd

- Begränsa sinnesintryck.
- Placera saker där dom används och märk upp lådor och skåp.
- Finns personer runtomkring som kan hjälpa Zarah?
- Gör saker i en och samma ordningsföljd.
- Använd schema för längre tidsperspektiv
- Gör listor för specifika aktiviteter
- Kom överens om en rutin vid exempelvis fester/när du är bortbjuden på middag
- Ta gärna hjälp av samma personer och skapa god rutin tillsammans



Öka förmågan med kognitivt stöd

Vad kan Zarah göra själv?

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

måndag	tisdag	onsdag	torsdag	fredag	lördag	söndag

Zahras utmaning, 40 år

KRAV



FÖRMÅGA

- Komma ihåg att ta med handenheten till jobbet
 - Lägga handenheten på samma ställe?
 - Påminnelse på dörren? Spegeln? Väskan?
 - Korg eller fack vid dörren?



- Komma ihåg att ta insulin i samband med lunchen på jobbet
 - Påminnelse på skrivbordet?
 - Påminnelse på handleden?
 - Larm på telefonen?
 - Lapp i mobilfodralet där kreditkortet ligger?

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

... anpassa krav

... öka förmågan

... under mottagningstillfället

... blandat

Anpassning av mottagningsbesöket

Att ha exekutiva svårigheter

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

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

- Utgå inte från personens ålder utan mognaden

Tänk på ditt språkbruk

- Var lyhörd för hur personen förstår och uttrycker sig.

Hitta motivation

- Visa intresse för tonåringens/den unges 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 personen möter
- Problemlös tillsammans med familjen

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

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

KNEP vid diabetes



Presentera KNEP

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara till hjälp för diabetesteamen...

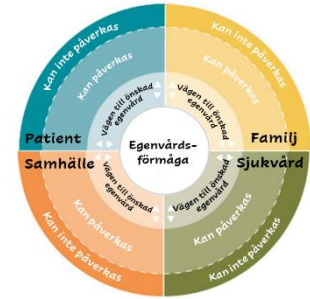
... anpassa krav

... öka förmågan

... under mottagningstillfället

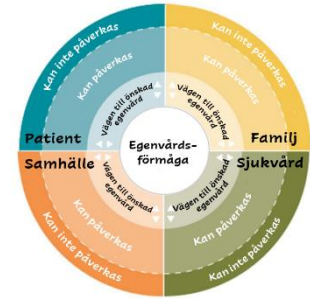
... blandat

Avlastningsboende Saknar språk



Frukost	Mellanmål	Lunch	Mellanmål	Middag	Kvällsmål	Natt

Kolhydraträkning – måste man?



Frukost (välj en ruta)

50 g kolhydrater



- 2 skivor mjukt bröd med pålägg
- 2,5 dl mjölk

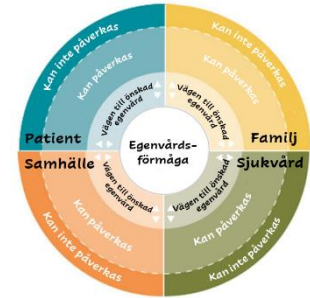
Eller

50 g kolhydrater



- 2 skivor mjukt bröd med pålägg
- 1 liten frukt
- Vatten

Kolhydraträkning – måste man?



Lunch / middag (välj två rutor och ringen)

35 g kolhydrater



3 dl kokt pasta
/couscous/bulgur

eller


35 g kolhydrater



2 dl kokt ris/nudlar

eller

35 g kolhydrater



3 potatisar

OCH

15 g kolhydrater



1 liten frukt + vatten

eller

15 g kolhydrater



2,5 dl mjölk

Lägg till valfri mängd:

- Kött/fisk/kyckling
- Sås
- Grönsaker

Vad tar ni med er?
Ideer/tankar/reflexioner/synpunkter?



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!

KNEP.Karolinska@sl.se

Torun Torbjörnsdotter