

GRATTIS till kvalitetspriset!!





Kunskapscentrum för egenvård vid typ 1 diabetes hos barn och unga ”KNEP vid diabetes”

Ulrika Berg, barnläkare

Även Torun Torbjörndotter, barnläkare, är med här idag

KNEP vid diabetes



Vad är KNEP och vilka driver det?

Egenvårdsförmåga

Hur KNEP kan vara användbart för ert diabetesteam?



Verktyg till hjälp vid (neuropsykiatriska) svårigheter och DM1

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.

KNEP vid diabetes

Vilka är vi?

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, Idun BUMM och barndiabetesmottagningen S-ALB

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

Malin Björk, chefsadministratör, Barnendokrin och metabola sjukdomar

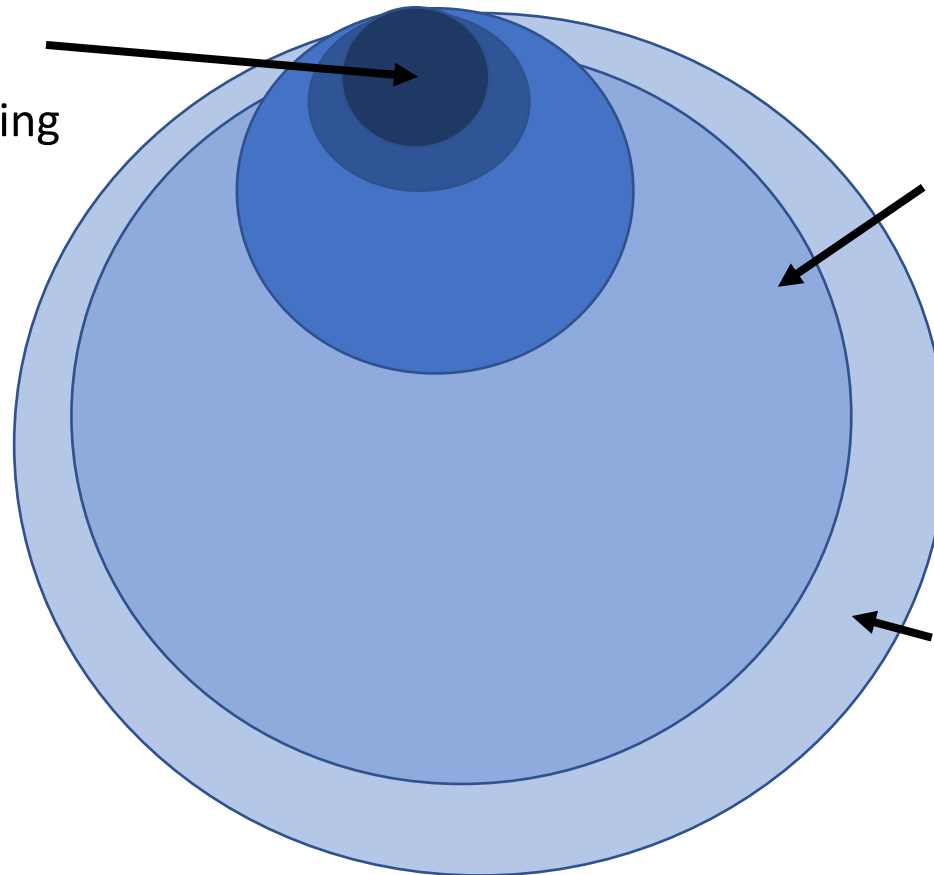


Vår diabetespopulation - egenvård

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?

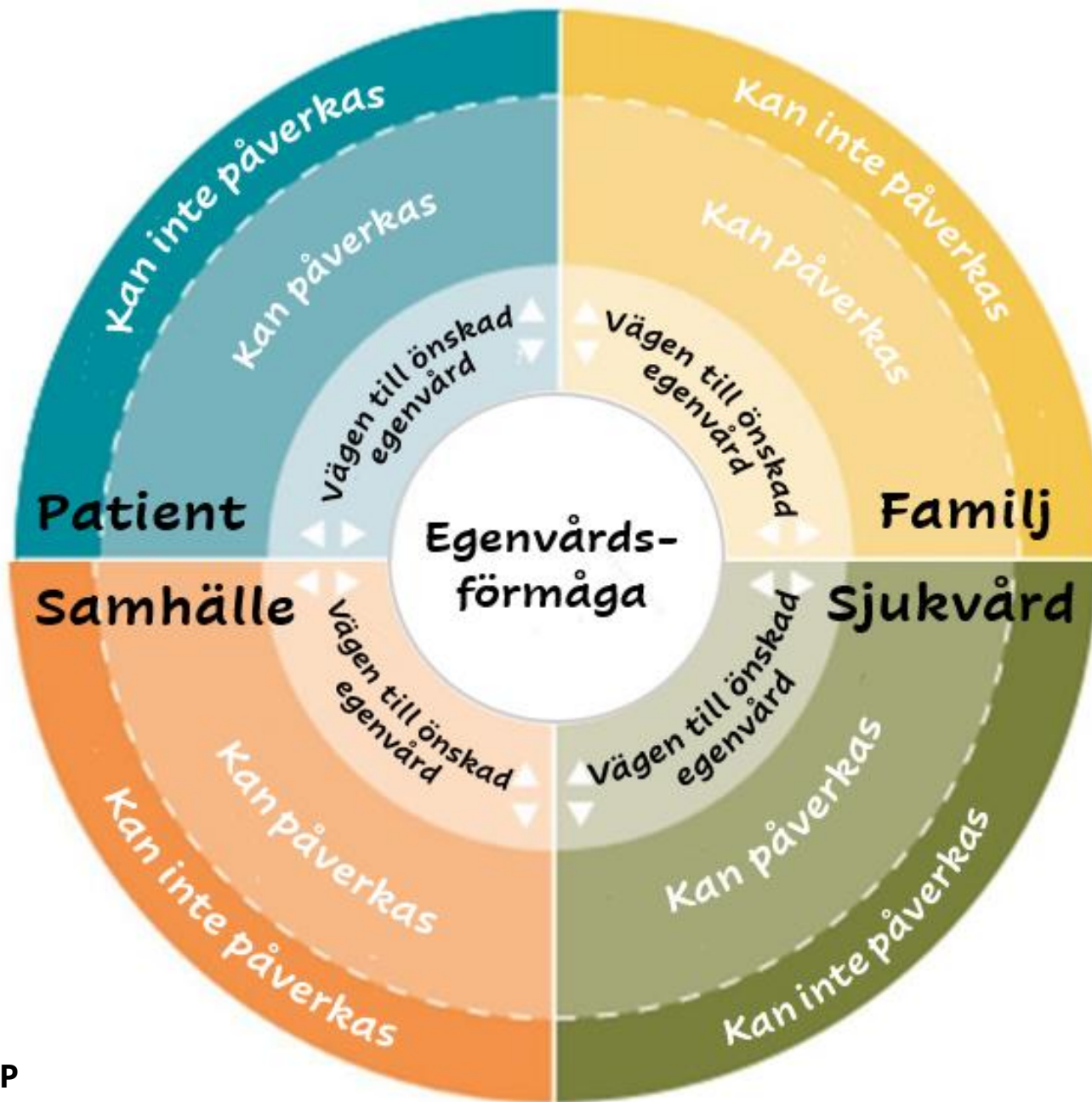
Egenvård som inte fungerar

Kraven är högre än förmågan

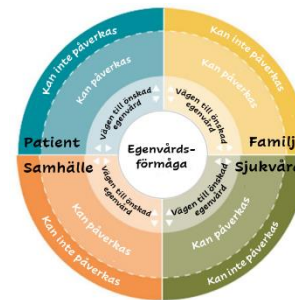
KRAV



FÖRMÅGA



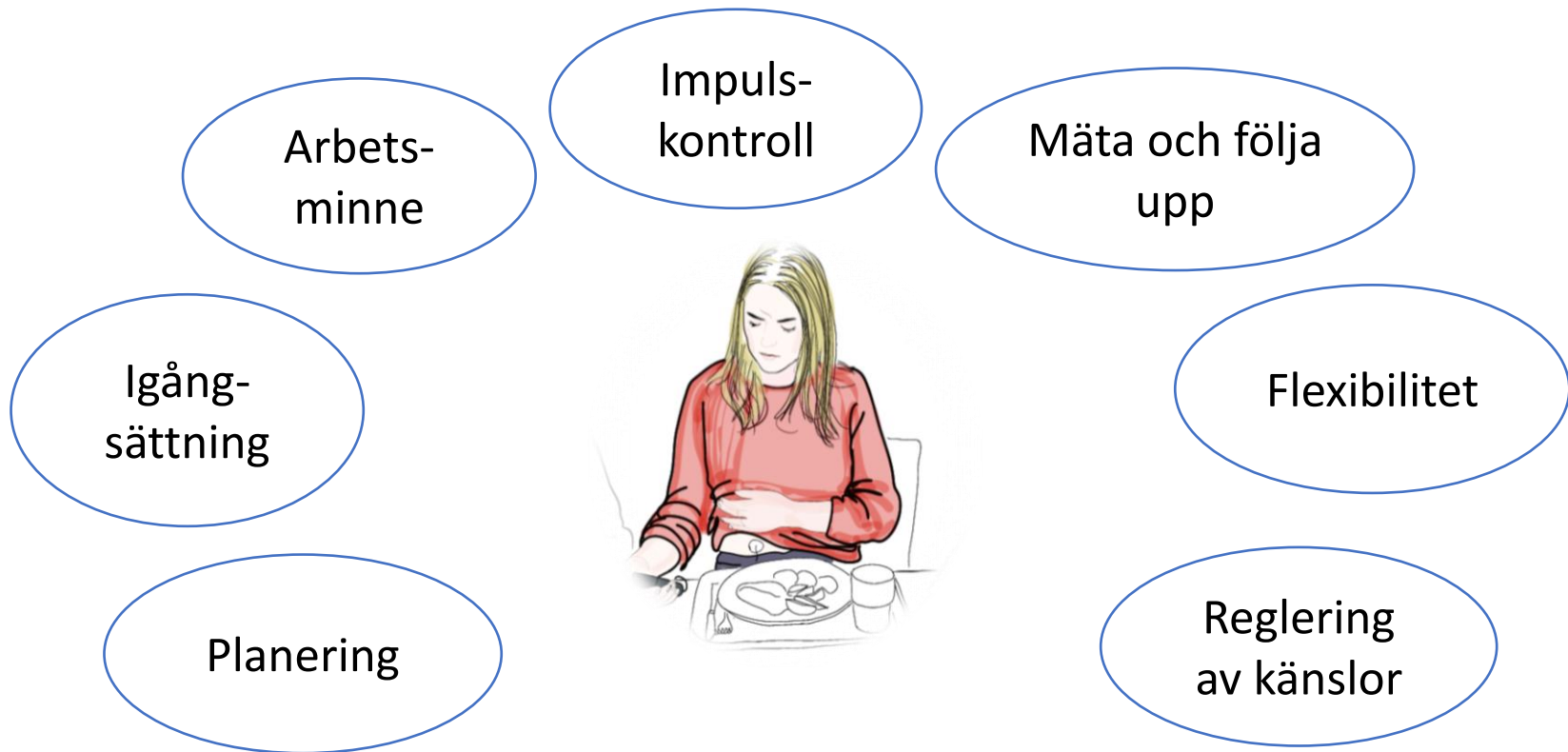
Egenvårdsförmåga



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/1177, telefon Ge realistiska behandlingsmål



Bra exekutiva funktioner krävs för bra egenvård



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)

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 ›

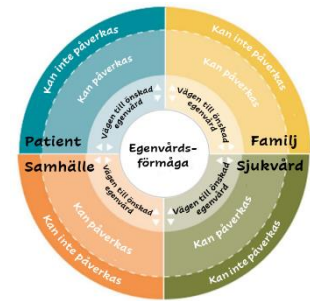


Utbildning ›



Forskning ›

Einar 25 år, ADHD



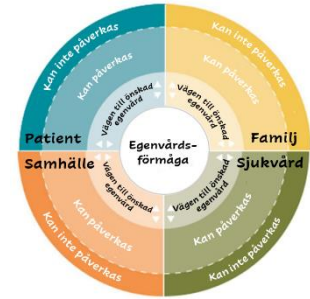
Anamnes

- Diabetes sedan 12 års ålder. Tresiba och Fiasp.
- HbA1c 85 mmol/mol, medelblodsocker 13 mM, 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



Anamnes

- Diabetes sedan 12 års ålder. Tresiba och Fiasp.
- HbA1c 85 mmol/mol, medelblodsocker 13 mM, 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

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 ›

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?	

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 ›



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

Vilka **fördelar** finns för individen att ta hand om sig och sin diabetes mer?





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.



Om man når fram och ska föreslå:
vilken/vilka egenvårdsåtgärder ska
man försöka få till först, tänker ni??



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 ›

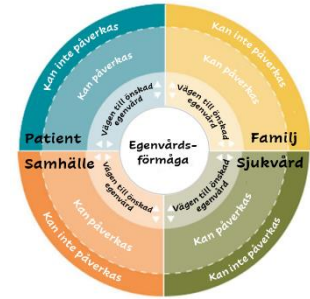


Utbildning ›



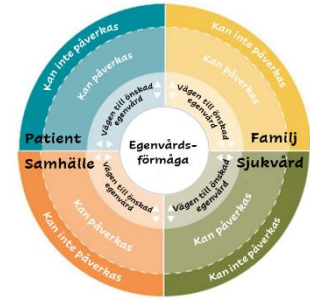
Forskning ›

Hugo 19 år



- Nybesök på remiss från barndiabetesmottagning, remiss.
- Diabetes sedan 8 års ålder. HbA 1 C 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.

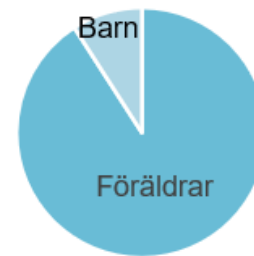
Hugo 19 år



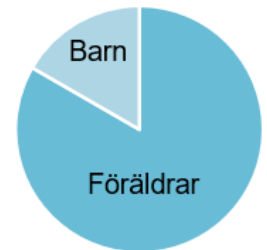
- Nybesök på remiss från barndiabetesmottagning, remiss.
- Diabetes sedan 8 års ålder. HbA 1 C 60 mmol/mol
- Har Medtronic 780 G med Guardian 4 sensor, och använder Smart Guard systemet
- Pappa följer med vid besöket. Hugo vänder sig mycket mot mamma när du ställer frågor, till sist är det mest du och pappa som pratar.
- Det framkommer att Hugo strax före 18 årsdagen varit inlagd med ketoacidosis på barnkliniken.

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

Förskolebarn



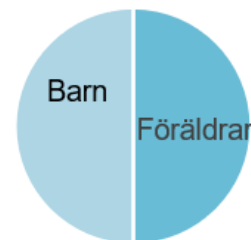
Cirka 7-9 år



Jag (barnet/ungdomen) vet

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

Cirka 10-12 år



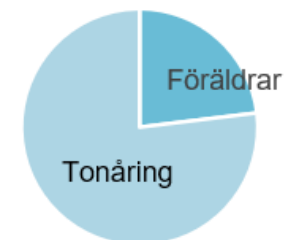
Jag (barnet/ungdomen) gör

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

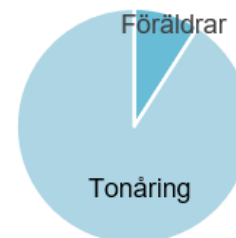
Förälder gör

Vad är föräldrarnas uppgift?

Cirka 13-16 år



Cirka 17-18 år



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 ›



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?

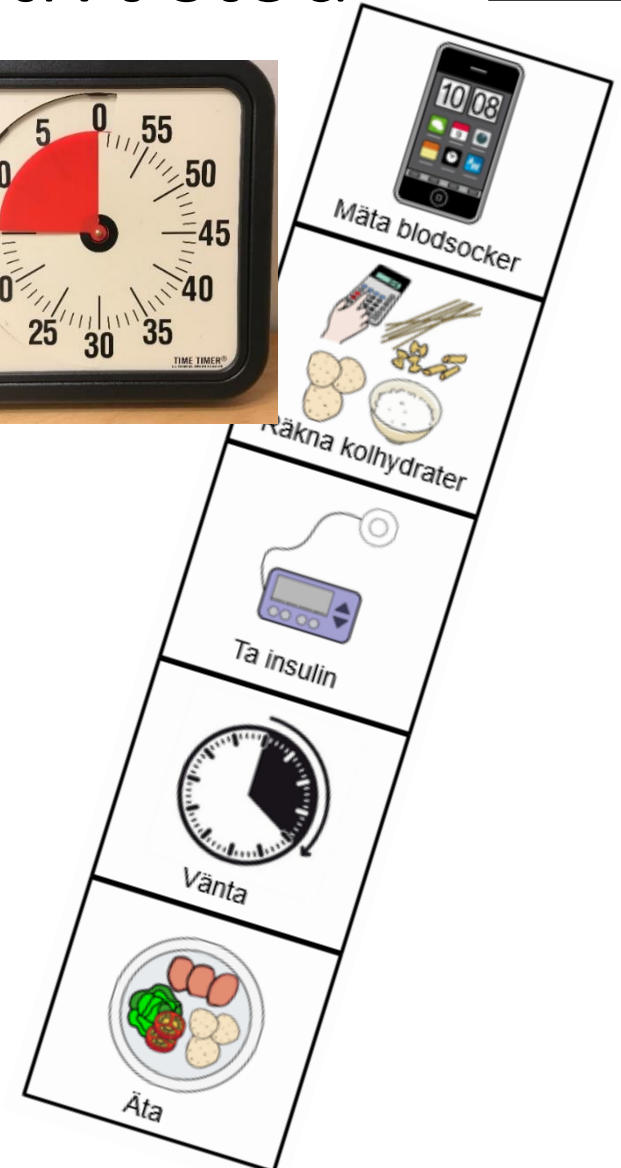
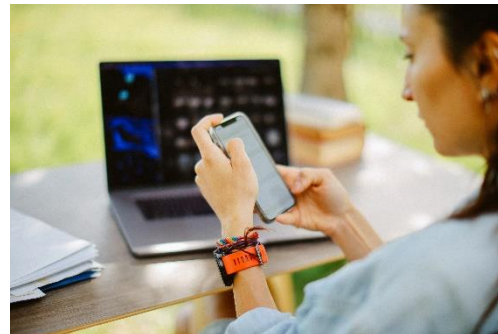
- Minska stressen och spara energi
- Förstå och få kontroll
- Öka självständigheten

Öka förmågan med kognitivt stöd

KRAV



FÖRMÅGA





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

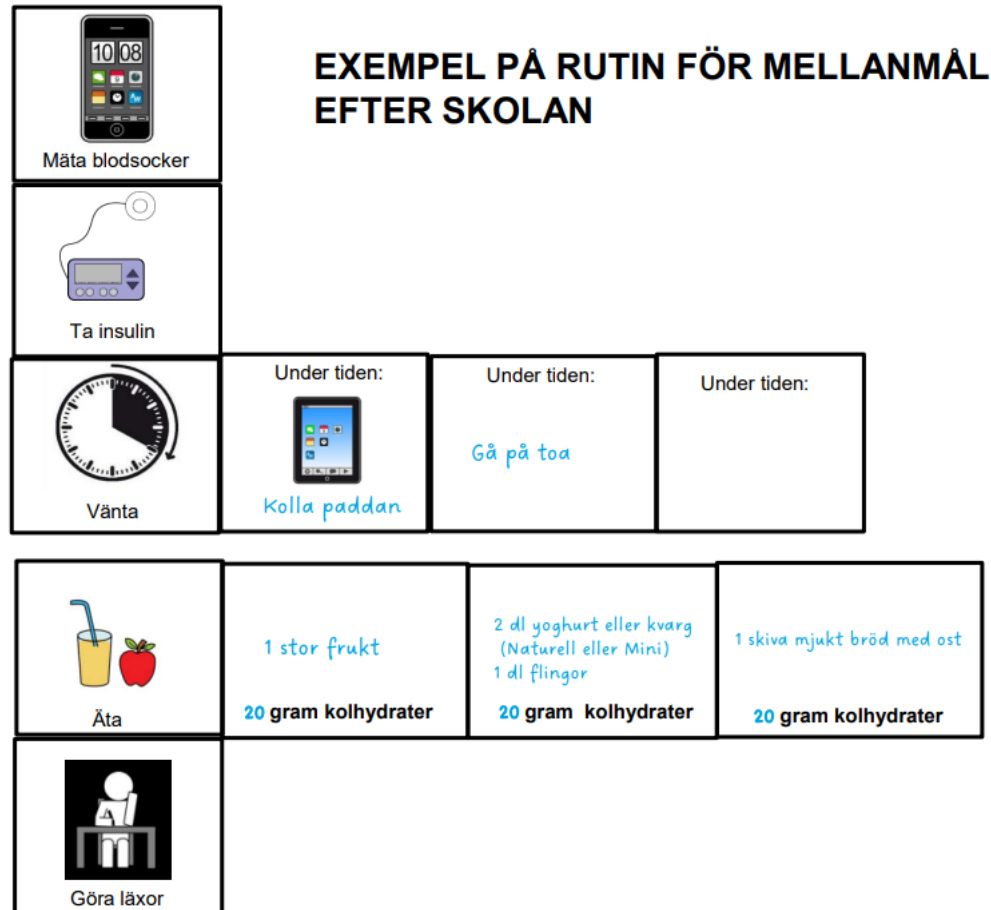
Vad kan Zarah göra själv?

- 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



KNEP exempel: Annas utmaning, 12 år



Zahras utmaning, 40 år

KRAV



FÖRMÅGA

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



- 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?

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 ›

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!

Kontakta gärna oss med tankar, idéer eller erfarenheter:

KNEP.Karolinska@sll.se

Ulrika Berg och Torun Torbjörnsdotter