



KNEP vid diabetes - modern egenvård

Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga

Torun Torbjörnsdotter, barnläkare
Elsa Håkansson, psykolog

Livsfarligt när inte egenvården fungerar



Hugo 15 år

- Hugo har typ 1 diabetes sedan 5 års ålder. Han har insulinpennor och en sensor.
- Hugo och båda hans föräldrar kommer till diabetesmottagningen.
- I helgen fick han väldigt lågt blodsocker när han var ute med kompisar.
- Föräldrarna säger sig vara jättearga på Hugo.
- Hugo glömmer ofta ta sitt långtidsinsulin.



Hugo 15 år

- Hugo har typ 1 diabetes sedan 5 års ålder. Han har insulinpennor och en sensor.

**Mycket lågt blodsocker -> kramper,
hjärnskador, död**

Tre dagar utan insulin överlever man inte

- Föräldrarna säger sig vara jattearga på Hugo.
- Hugo glömmer ofta ta sitt långtidsinsulin.



Alexandra 9 år

- Typ 1 diabetes sedan 7 års ålder, har insulinpump och sensor.
- ADHD
- Kommer på återbesök 15 minuter sent.
- Sensorkurvorna har många avbrott.
- Under besöket blir Alexandra låg i blodsocker inte ätit lunch (det är sommarlov).
- HbA 1C (långtidssockret) högt
- Mamma ber om ursäkt flera gånger och Alexandra blir snabbt rastlös i rummet.



Alexandra 9 år

- Typ 1 diabetes sedan 7 års ålder, har insulinpump och sensor.

**Högt blodsocker under lång tid ger efter 20 -
30 års sjukdom**

Njursjukdom -> dialys, transplantation

Nedsatt syn -> blindhet

Fotsår -> amputation

Hjärt- och hjärninfarkt -> tidig död

• Mamma ber om ursäkt flera gånger och Alexandra blir snabbt rastlös i rummet.

KNEP vid diabetes



➤ 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

Frågeställningar från HSN 2023

.

Vad kan vi lära oss från försöket med KNEP:s webbsajt?

Hur har den använts och hur har ni nått ut till användarna?

Hur kan vi sprida erfarenheterna från arbetet med sajten till andra områden?

KNEP vid diabetes



- Vilka vi är
- Bakgrund egenvård
- Hemsidan, spridning, utbildningar
- Förslag för framtiden

KNEP vid diabetes



Torun Torbjörnsdotter, ÖL, PhD, Barnend och met sjukdomar

Elsa Håkansson, Psykolog, Medicinsk Psykologi

Ulrika Berg, BÖL, PhD, Barnend och met sjukdomar

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

Charlotte Nylander, ÖL, PhD, Region Sörmland

Anna Strandqvist, Psykolog, PhD, Medicinsk Psykologi

Katarina Lindström, ÖL, PhD, Neuro-Hab

KNEP vid diabetes



- Vilka vi är
- **Bakgrund egenvård**
- Hemsidan, spridning, utbildningar
- Förslag för framtiden

Definition

Egenvård

- När en patient får utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet, antingen själv eller med hjälp någon annan

Följsamhet

- Patienters benägenhet att följa en ordination eller en föreskrift

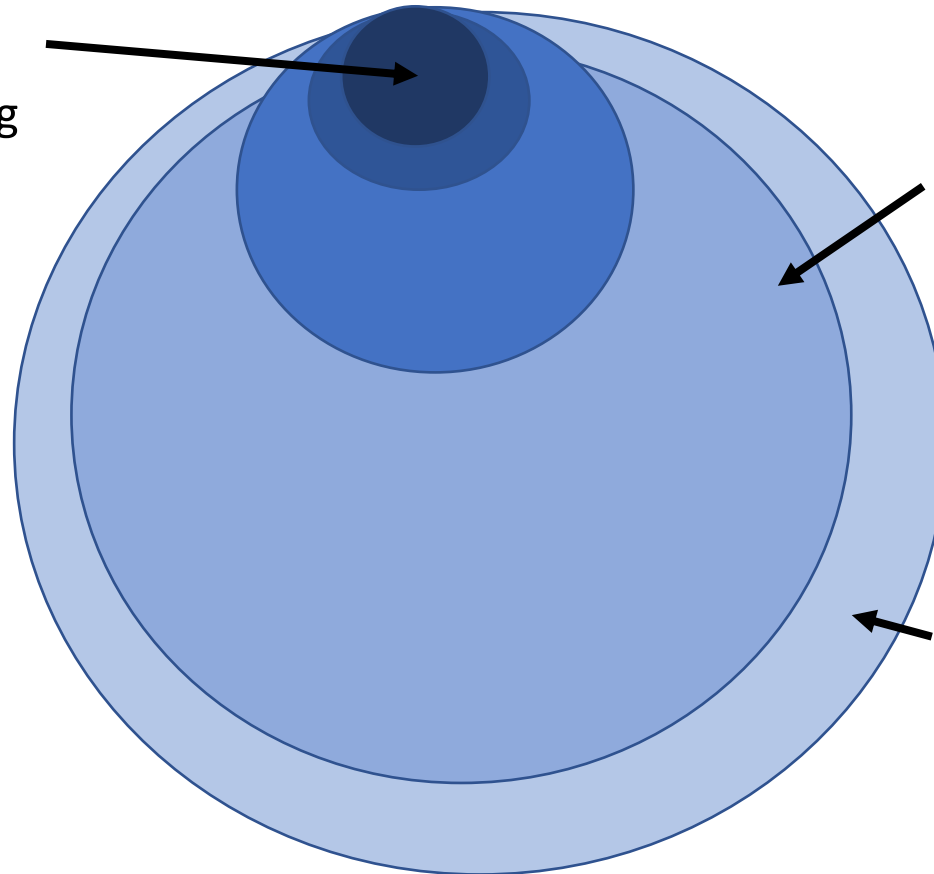
Socialstyrelsen, 2019
Sveriges psykologförbund, 2021

Vår diabetespopulation

Diagnosticerad
neuropsykiatrisk
funktionsnedsättning

Prevalens

10 %, Gillberg, 2017
4-5%. Liu, 2021



Har svårighet att sköta
egenvården?

Prevalens

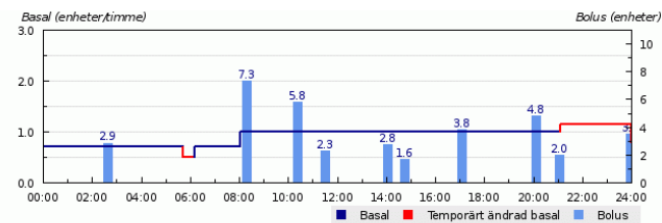
50-75% vid kron sjuk
Rapoff, 2010

Har inga svårigheter
med egenvården?

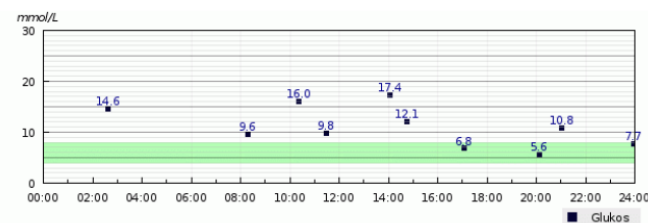
Egenvård vid diabetes

En vanlig dag för en person med diabetes

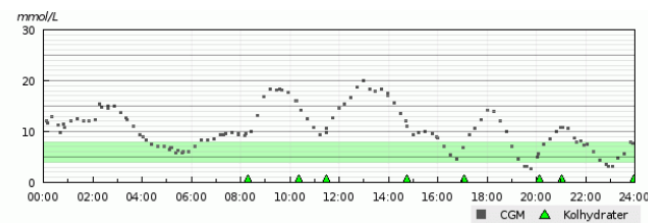
Torsdag 5/1



Antal beslut/
handlingar
20 **15**



7



3 **3**

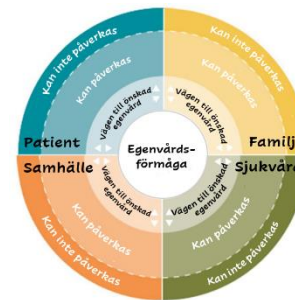
Pump ger insulin

Sensor ger
fettvävssocker

Teknik-
trassel

KNEP
vid diabetes

Egenvårdsförmåga



Målgrupp	Ej ändringsbart	Ändringsbart	Vägen till önskat beteende
Patient	Ålder/mognad Kognition?	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 Samordning	SMS, mail, telefon Bemötande Sammanhållen vårdkedja

KNEP vid diabetes



- Vilka vi är
- Bakgrund egenvård
- **Hemsidan, spridning, utbildningar**
- Förslag för framtiden

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 ›

- Självinstruerande
- Bra länkar
- Transparent
- Läsförslag
- Info att läsa/skriva ut (PDF)
- Erbjudande: Word el PP för egen justering

KNEP vid diabetes

Spridning



- Vi finns på 1177.
- Vi finns i T1D-appen
- Information till patientorganisationer
- Artiklar/information till professionen



Allt om diabetes,
Barndiabetesfonden; Sticket
Funktion i fokus, Attention?
Diabetes Sverige, fd DiOS
Diabetes Stockholm, fd ssdf,
Leva med diabetes



DiabetologNytt 2021
Psykologtidningen. nr 2, 2022.
Barnläkaren dec 2022
Tidningar för pedagoger, arbetsterapeuter, dietister.
Barnläkarföreningen; SFPED
Möten/konferenser

KNEP vid diabetes

Utbildningar



- Diabetesteam Barn/vuxen Stockholm, 2019 - 2023
- BUP Konsultteam 2019 och 2020
- Medicinsk psykologi
- Barndiabetesteam Örebro, Norrköping 2022
- DIP-kursen i Stockholm 12/9 2022
- Elevhälsans medicinska insats (EMI) 15/2 2023

KNEP vid diabetes



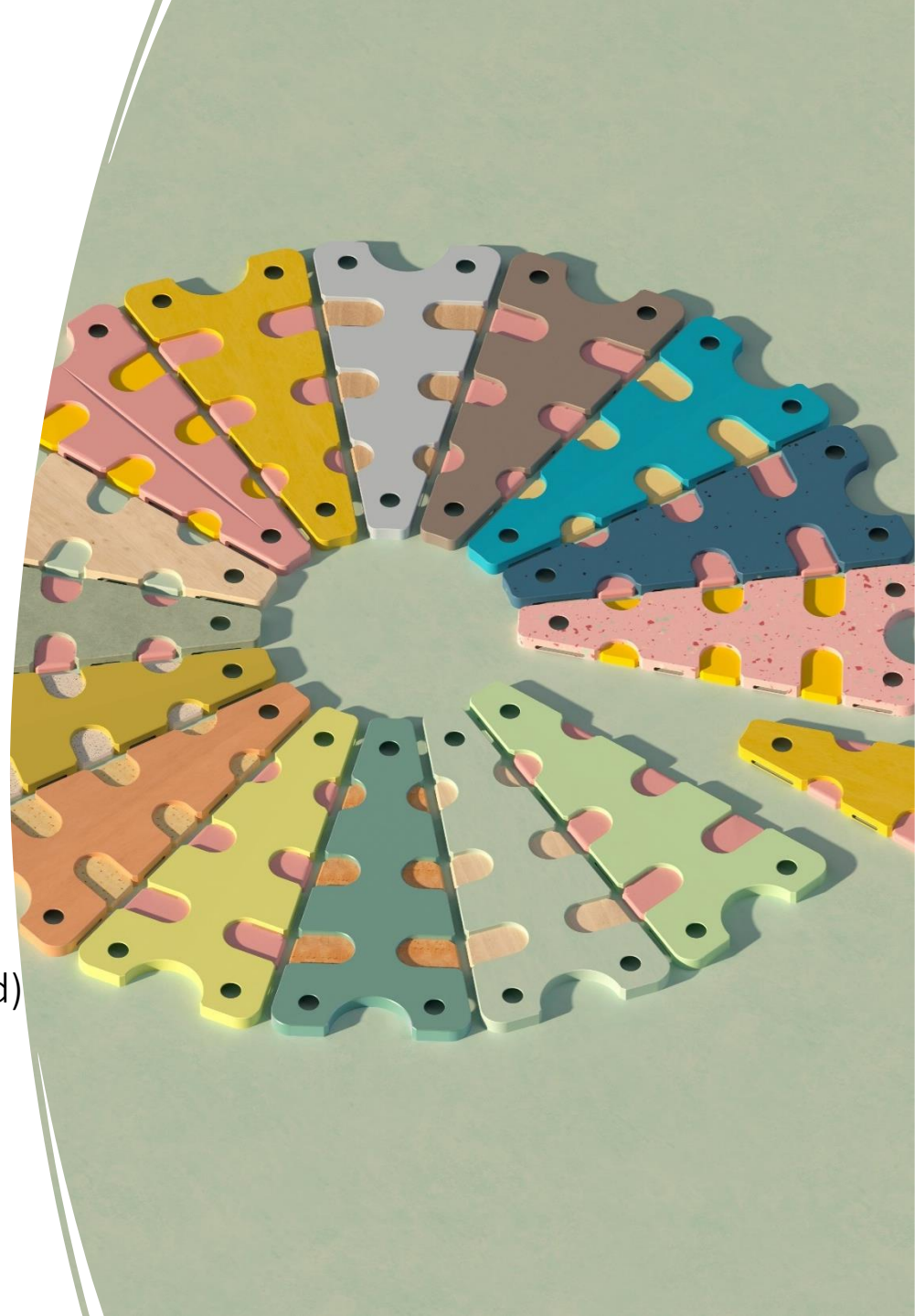
- Vilka vi är
- Bakgrund egenvård
- Hemsidan, spridning, utbildningar
- Förslag för framtiden

Vad behövs för att bevara och utveckla KNEP?

- Barnläkare
- Psykolog
- Arbetsterapeut

(Samtliga med erfarenhet av klinik och forskning och med kontakter mot sjukvård)

- Tid



Vad behövs för att bevara och utveckla KNEP?

KNEP vid diabetes hos barn

- Utveckling av hemsidan
 - Implementering
- Spridning till vuxenvården

KNEP vid kronisk sjukdom hos barn

- Spridning till vuxenvården



KNEP kan nå fler (barn/vuxna) med höga egenvårdskrav

Anpassa till andra diagnoser

- Cystisk fibros
- Astma
- Övervikt och fetma
- HIV
- Depression/ångest
- Kroniska leversjukdomar.
- Njursjukdomar
- Transplanterade
- Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar
- M fl



Hur kan vi sprida KNEP – konkret förslag

Ta kontakt med andra vårdgivare
för kroniska sjukdomar med höga
egenvårdskrav hos barn

- Erbjud stöd/råd
- Gå igenom deras behov /
önskemål angående egenvården
- Justera råden för den nya
sjukdomen i samarbete med
läkare, sköterska, psykolog,
kurator, arbetsterapeut

➤ Spridning till vuxenvården



Framtida vision?

Kunskapscentrum för egenvård



KNEP vid CF

KNEP vid diabetes

KNEP för hjärtat

KNEP vid immunbrist

KNEP för levern

KNEP vid astma

KNEP om
neuropsykiatriska
svårigheter och diabetes ›

KNEP för patient och
anhörig ›

KNEP för diabetesteam ›

KNEP för vårdgivare,
samhälle & skola ›

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@regionstockholm.se

Torun Torbjörnsdotter

Elsa Håkansson