

Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga  
**KNEP om neuropsykiatriska svårigheter & diabetes**

10. Vetenskaplig kunskapsöversikt

Uppdaterad 2020-08-26

## Betydelsen av individuella styrkor och svårigheter vid diabetes typ 1 hos barn och ungdomar

En kunskapsöversikt skriven av psykolog Elsa Håkansson och barndiabetesläkare Torun Torbjörnsdotter.

Refereras till: Håkansson och Torbjörnsdotter 2020. "Betydelsen av individuella styrkor och svårigheter vid diabetes typ 1 hos barn och ungdomar." [www.karolinska.se/KNEP](http://www.karolinska.se/KNEP)

### Sammanfattning

Diabetes typ 1 är en autoimmun, kronisk sjukdom som drabbar många barn och ungdomar varje år i Sverige. Behandlingen innebär att individen till största del sköter sin egen vård, vilket kallas för egenvård. Egenvården vid diabetes är krävande, har stor påverkan på vardagslivet och kan vara en utmaning för många familjer. Alltmer forskning tyder på att barnets/ungdomens individuella styrkor och svårigheter är en av flera faktorer som kan påverka egenvården. Denna kunskapsöversikt syftar till att öka kunskap och förståelse kring de patienter som utifrån sina individuella förutsättningar kan behöva särskilt stöd i diabetesvården.

Utifrån en bred litteratursökning inom området framkommer forskning som pekar på vikten av olika aspekter av kognitiv funktion för att kunna sköta egenvård vid diabetes. Framför allt har betydelsen av exekutiva funktioner (funktioner som används för att utföra målstyrda och medvetna handlingar) fått uppmärksamhet i diabetesforskningen. Här ses att barn och ungdomar med större exekutiva svårigheter tenderar att ha svårare att sköta sin egenvård, har sämre diabetesrelaterad hälsa och livskvalitet. Neuropsykiatriska svårigheter i form av ADHD-problematik utgör en betydande riskfaktor vid diabetes. Ännu är kunskap om påverkan av andra typer av neuropsykiatriska svårigheter näst intill obefintlig.

Parallellt med studier som undersöker betydelsen av styrkor och svårigheter vid diabetes finns ett annat forskningsområde med fokus på hur sjukdomen i sig påverkar intellektuella och exekutiva funktioner. Att det finns påverkan i båda riktningar visar på vikten av att upptäcka och hjälpa dem som behöver särskilt stöd med egenvården, i ett tidigt skede.

Ännu finns begränsat med kunskap kring effektiva insatser för de barn och ungdomar med svårigheter som utgör hinder i egenvården. Forskning pekar på att det för denna grupp kan vara särskilt viktigt med en fungerande familjesituation, konfliktfritt samarbete med föräldrar, tätare kontakt med diabetesteamet, att föräldraengagemanget sträcker sig upp till vuxen ålder och att ansvarsfördelningen för egenvården kontinuerligt anpassas till barnens/ungdomarnas unika förmågor och utveckling.

I likhet med internationella kliniska riktlinjer lyfts i flera studier rekommendationen att diabetesmottagningen rutinmässigt bör följa alla patienters utveckling av styrkor och svårigheter i syfte att kunna anpassa behandling och erbjuda professionella stödinsatser. Familjestödande och beteendearbetade insatser med hjälp av etablerade psykologiska metoder såsom KBT (kognitiv beteendeterapi) samt användning av kognitivt stöd för att underlätta diabetesbehandlingen är exempel på insatser som rekommenderas, men där det ännu finns för få studier för att kunna säga vad som är effektivt och fungerar.

I framtida forskning finns behov av longitudinella studier. Störst behov ses i att utveckla och utvärdera effektiva insatser och anpassningar för de barn, ungdomar och familjer som behöver särskilt stöd i egenvården.

## Innehåll

Sammanfattning.....	1
Diabetes typ 1.....	3
Egenvård vid diabetes.....	3
Vikten av bra metabol kontroll på kort och lång sikt.....	3
Litteratursökning.....	3
Kognitiva funktioner och diabetes.....	4
Betydelsen av intellektuell funktion vid diabetes.....	4
Betydelsen av exekutiva funktioner vid diabetes.....	4
Diabetes påverkar kognitiva funktioner – vad är hönan och ägget?.....	5
Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och diabetes.....	5
ADHD.....	6
ADHD vid diabetes.....	6
Autism.....	7
Autism vid diabetes.....	7
Andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vid diabetes.....	7
Vikten av föräldra- och familjefaktorer.....	8
Insatser och rekommendationer.....	8
Tidig upptäckt av svårigheter.....	9
Anpassning av ansvarsfördelning.....	9
Anpassning av behandling och mottagningsbesök.....	9
Beteendebeskrivningar till individ och familj.....	9
Kognitivt stöd och arbetsterapeutisk kompetens.....	10
Behov av framtida forskning.....	10
Referenslista.....	11

## Diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn i Sverige. Den drabbar ca 650 barn per år och det finns nästan 8000 barn och ungdomar under 18 år i Sverige med diabetes <sup>1</sup>. Denna diabetesform är autoimmun och beror på att de insulinbildande cellerna förstörs. Utan insulin kan inte energi i form av socker tas upp av kroppens celler och blir då kvar i blodbanan. Behandlingen är insulin i injektionsform med målet att hålla blodsockernivåerna normala.

### Egenvård vid diabetes

Behandlingen av typ 1 diabetes utgörs till största del av s.k. ”egenvård”. Egenvård innebär att en patient får utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet, antingen själv eller med hjälp av en närstående <sup>2,3</sup>. På detta sätt kan patienten leva ett självständigt liv utan täta kontakter med hälso- och sjukvården.

Egenvården vid diabetes kräver planering, problemlösning och att komma ihåg en mängd moment dygnet runt varje dag. Det är vanligt att föräldrar och barn har svårt att upprätthålla den behandlingsregim som de behöver eller önskar kunna genomföra. Dessa föräldrar rapporterar i högre grad symptom av utbrändhet i jämförelse med föräldrar till barn utan sjukdomen <sup>4,5</sup>. Psykisk ohälsa som depression, ångest, stress och ätstörning är vanligare bland barn och unga med diabetes än bland barn utan <sup>6-9</sup>.

Under senare år har det skett stora framsteg i diabetesvården vad gäller medicinska och tekniska lösningar vilket gjort det möjligt med snävare mål för blodsockernivåerna. Detta har ytterligare ökat kraven på föräldrar och barn för god egenvård. Det saknas fortfarande mycket kunskap i hur vi bemöter de psykosociala faktorer som också har en betydande påverkan på behandlingens effektivitet <sup>10</sup>.

### Vikten av bra metabol kontroll på kort och lång sikt

HbA1c är ett mått på kroppens blodsockernivåer de senaste 8–12 veckorna. Måttet används som en indikator för metabol kontroll och belyser hur väl en patient uppnår sin egenvårdsbehandling.

Allvarliga komplikationer vid diabetes typ 1 är låga blodsockervärden (hypoglykemi) med kramper och medvetslöshet samt syraförgiftning (ketoacidosis) vilket är förknippat med livsfara. Andra komplikationer beror på höga blodsockervärden (hyperglykemi) under lång tid och innebär skador på kroppens blodkärl vilket bland annat kan ge nedsatt syn och sämre njurfunktion <sup>11,12</sup>.

Det övergripande målet för all diabetesvård är att minimera effekterna av låga och höga blodsockervärden och samtidigt uppnå bästa möjliga livskvalité <sup>13,14</sup>. Behandlingsmålen måste individanpassas och hänsyn behöver tas till vad barn och familj har en rimlig chans att klara av <sup>13,15</sup>.

Flera olika faktorer kan påverka och försvåra egenvården. Familjefunktion, stress och psykisk ohälsa hos barn eller föräldrar är exempel på försvårande faktorer som påverkar egenvård och metabol kontroll <sup>6</sup>. Många studier belyser att barnets/ungdomens individuella styrkor och svårigheter kan spela roll för egenvård och hälsa vid diabetes. För att djupare undersöka detta samband genomfördes en litteratursökning på området, vilket ligger till grund för denna kunskapsöversikt. Syftet med sammanställningen är att öka förståelse och kunskap för vilka patienter som utifrån sina individuella förutsättningar kan behöva extra stöd i diabetesvården.

### Litteratursökning

I tre olika databaser efterlystes artiklar som hade koppling till diabetes typ 1 hos barn och unga och olika aspekter av utvecklingsrelaterad funktion (se Bilaga 1: Metodbeskrivning för litteratursökning). Av de 765 studier som kom fram i sökningen bedömdes 111 vara relevanta utifrån sökkriterierna. Ur dessa valdes de publikationer ut som på olika sätt belyste frågeställningen: betydelsen av barns och

ungas förmågor, styrkor och svårigheter vid diabetes typ 1. Tillsammans med en manuell sökning kvarstod slutligen 59 publikationer som ligger till grund för denna kunskapsöversikt (se Bilaga 2: Översiktstabell över utvalda publikationer).

## **Kognitiva funktioner och diabetes**

Kognitiva funktioner är ett samlingsnamn för de mentala funktioner som krävs för att förstå, tolka, minnas och arbeta med intryck från omgivningen. Hjärnans kognitiva system kan liknas vid en dator som tar in och processar och svarar på information <sup>16</sup>.

### **Betydelsen av intellektuell funktion vid diabetes**

Olika personer har olika kognitiva förutsättningar och förmågor. En person som presterar högt på en typ av kognitiv uppgift tenderar att också prestera högt på en annan typ av uppgift. Korrelationen ligger till grund för det välkända begreppet ”intelligens” eller ”intellektuell funktion” som brukar användas för att beskriva en persons sammantagna kognitiva kapacitet <sup>16</sup>. Resultat på ett intelligenstest, så kallat IQ-test (intelligence quotient), har setts vara viktigt för allt från skolprestation och karriär, till hälsa och livslängd <sup>16</sup>. Hos barn och unga är intellektuell funktion nära sammankopplat med hur snabbt utvecklingen går vad gäller kunskapsinläring, abstrakt tänkande och nya färdigheter <sup>16,17</sup>.

Egenvård vid diabetes kräver att patienten kan ta in och integrera olika typer av information <sup>6,18</sup>, minnas kunskap, lösa problem <sup>18,19</sup>, göra bedömningar och fatta beslut <sup>20</sup>. Trots att egenvården kan antas vara kognitivt krävande har bara ett fåtal studier undersökt betydelsen av intellektuell funktion vid diabetes. Dessa studier visar att resultat på intelligenstest, ordförrådstest eller minnestest har samband med metabol kontroll <sup>21,22</sup>. Intellektuella svårigheter har kopplats till fler negativa känslor kring diabetes och en svagare känsla av kontroll över sjukdomen <sup>23</sup>. Minne och inlärningsförmåga har visat sig vara betydelsefulla för att kunna lära sig saker om diabetes, kunskap som i sin tur påverkar HbA1c <sup>18</sup>. I en svensk studie såg man att föräldraskattade minnes- och inlärningssvårigheter hos barn och unga var kopplat till en fem gånger ökad risk för mycket höga HbA1c-värden <sup>24</sup>. I en annan studie undersöktes betydelsen av ”psykologisk mognad” hos barnet, vilket mättes med en sammanslagning av intelligenstest och skattningar av sociala och akademiska färdigheter. Man jämförde sedan barnens/ungdomarnas mognad med nivån av ansvar som de själva fick ta för egenvården. Ju större glappet var mellan dessa två faktorer, det vill säga ju mer ansvar barnen/ungdomarna behövde ta i jämförelse med vad som passade utifrån deras psykologiska mognad, desto högre låg deras HbA1c. En slutsats utifrån denna studie är att ansvarsfördelningen för egenvården bör ta hänsyn till barnens/ungdomarnas psykologiska mognad snarare än deras kronologiska ålder <sup>25</sup>.

### **Betydelsen av exekutiva funktioner vid diabetes**

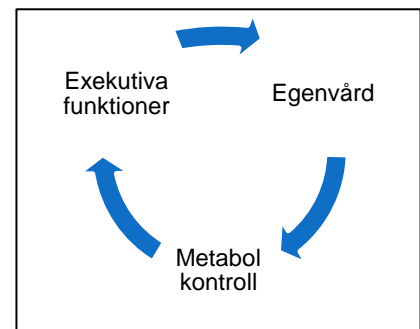
Exekutiva funktioner är en samling av olika kognitiva funktioner som används för att planera och genomföra medvetna och målstyrda handlingar <sup>26</sup>. De brukar liknas vid hjärnans styrfunktioner som styr och reglerar det vi gör i form av tankeverksamhet, känslor och beteenden <sup>27</sup>. I hjärnan utvecklas dessa funktioner under hela uppväxten, och anses vara färdigutvecklade först i 20-års åldern <sup>27</sup>. Exekutiva funktioner brukar mätas genom psykologiska test eller validerade skattningsformulär. I forskning om egenvård vid diabetes mäts exekutiva funktioner ofta med ett skattningsformulär som heter BRIEF (Behavior Rating of Executive Function). I BRIEF's modell ingår exekutiva funktioner såsom impuls kontroll, arbetsminne, flexibilitet, emotionell kontroll och igångsättning <sup>26</sup>.

Behandlingen vid diabetes kräver en mängd medvetna och målstyrda handlingar varje dag och beskrivs ofta som exekutivt krävande <sup>28</sup>. Forskning visar i återkommande studier att exekutiva funktioner är viktiga vid diabetes och att exekutiva svårigheter är kopplade till egenvårdsproblem och högre HbA1c-värden <sup>24,29-39</sup>.

Impulskontroll, även kallat inhibition, är en viktig exekutiv funktion som kan beskrivas som förmågan att kunna hålla tillbaka en impuls eller automatisk respons<sup>40</sup>. Att kunna kontrollera och reglera beteenden har pekats ut som viktiga förmågor i relation till egenvård och metabol kontroll<sup>21,22,41-46</sup>. Sambanden bekräftas i studier som har visat att de ungdomar som oftare agerar efter kortsiktiga belöningar<sup>47,48</sup> och tar mer riskfyllda beslut i spel<sup>49</sup> på gruppnivå, uppvisar sämre metabol kontroll. En långtidsstudie som följde ungdomar över tid visade att när ungdomars impulskontroll förbättrades med åldern, och de därefter fick ökat ansvar för egenvården, skedde en förbättring av HbA1c<sup>22</sup>. En annan långtidsstudie såg att ju mer barn utvecklade sin förmåga att reglera sina beteenden, desto större ansvar började de ta för sin egenvård<sup>45</sup>.

Förutom HbA1c och egenvård har exekutiva svårigheter setts vara kopplade till lägre hälsorelaterad livskvalitet hos barn och unga<sup>35</sup>, färre blodglukoskontroller per dag<sup>38</sup>, fler somatiska problem såsom illamående och smärta<sup>31</sup>, lägre fysisk aktivitet<sup>36</sup>, fler akuta fall av hypoglykemi<sup>36,50</sup> och fler mottagningsbesök<sup>36</sup>.

I långtidsuppföljningar med ungdomar har exekutiva funktioner setts spela roll för HbA1c-värden även flera år framåt<sup>39</sup> och hur mycket HbA1c förändras i samband med övergången från tonår till vuxen<sup>51</sup>. I linje med dessa resultat föreslår Wasserman och kollegor en teoretisk modell där exekutiva funktioner påverkar egenvårdsbeteenden vilka i sin tur påverkar metabol kontroll (se figur 1). Wasserman föreslår även att sämre metabol kontroll i sin tur påverkar de exekutiva funktionerna, varpå sambanden går åt båda håll<sup>52</sup>.



Figur 1. Modell enligt Wasserman, 2015<sup>52</sup>.

### Diabetes påverkar kognitiva funktioner – vad är hönan och ägget?

Växande forskning visar på att diabetessjukdomen i sig kan ha en negativ effekt på hjärnans funktioner och utveckling. I jämförelser av barn och unga med eller utan diabetes typ 1 ses att grupperna med diabetes tenderar att ha något lägre resultat på intelligenstest och andra kognitiva test. Påverkan är relativt liten och bedöms inte orsaka allvarliga nedsättningar, men skillnaden är signifikant och tros kunna påverka exempelvis akademisk prestation<sup>53-55</sup>. Den kognitiva påverkan ses framför allt drabba de som fått diabetes i småbarnsåren, i en tid då hjärnan är under snabb utveckling och är större hos de som har exponerats för extrema blodsockervärden<sup>53-55</sup>. Allvarliga hypoglykemier har setts påverka funktioner såsom generell intelligens, uppmärksamhet, verbalt och visuellt minne<sup>53</sup>. Kronisk hyperglykemi är kopplat till långsammare processhastighet, lägre intelligens och sämre exekutiva funktioner, och ketoacidosis har visat sig vara relaterat till sämre prestationer på minnestest<sup>53</sup>. Dessa resultat väcker frågan om huruvida det är barnets svårigheter som orsakar bristande metabol kontroll, eller om det är bristande metabol kontroll som orsakar svårigheterna.

De flesta studiers resultat utgår från mätningar som har gjorts vid ett enda tillfälle. Med denna typ av tvärsnittsdesign är det svårt att uttala sig om orsakssamband. Det är troligt att orsakssambanden går åt båda håll<sup>52,56</sup>, vilket stämmer överens med de långtidsstudier som har gjorts inom båda forskningsfält<sup>22,57,58</sup>. En ond cirkel av detta slag lyfter fram vikten av att redan i ett tidigt skede uppmärksamma kognitiva och exekutiva svårigheter hos barn och unga med diabetes.

### Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och diabetes

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) är funktionshinder som är kopplade till hjärnans utveckling under uppväxten. Under detta paraplybegrepp finns diagnoserna ADHD, autism, språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning, Tourette's syndrom, DCD (developmental Coordination Disorder) och specifika inlärningssvårigheter såsom dyslexi och dyskalkyli<sup>59</sup>. De

skiljer sig från andra psykiatriska diagnoser eftersom de har sin debut under den tidiga barndomen och tenderar att ha ett relativt stabilt förlopp över tid, vilket gör att de kan klassas som utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar<sup>60</sup>. Samsjukligheten mellan dessa diagnoser är mycket hög, vilket innebär att det är vanligt att ha fler än en neuropsykiatrisk diagnos<sup>60</sup>. En uppskattning är att ca 10 % av Sveriges barn och ungdomar har en eller flera neuropsykiatriska diagnoser och att det är vanligt att ha fler än en diagnos<sup>61</sup>. Man talar alltmer om att neuropsykiatriska svårigheter och symptom existerar på glidande skalor. Det innebär i praktiken att en stor del av befolkningen kan ha svårigheter eller drag av exempelvis ADHD eller autism, men bara en liten del har tillräckligt stora svårigheter för att de ska orsaka en funktionsnedsättning<sup>60</sup>. Graden av funktionsnedsättning påverkas av hur höga krav och förväntningar som ställs i den omgivning där personen befinner sig. Många personer med NPF möter svåra utmaningar i vardagslivet och drabbas av psykisk ohälsa såsom depression och olika ångestsyndrom. Exekutiva funktioner är ofta påverkade på ett eller annat sätt, både vid ADHD<sup>62</sup>, autism<sup>63</sup> och intellektuell funktionsnedsättning<sup>64</sup>.

I en svensk registerstudie har Agnieszka Butwicka visat att neuropsykiatriska diagnoser är ungefär dubbelt så vanlig hos barn med diabetes än hos barn utan diabetes<sup>9</sup>. Andra större registerstudier som har gjorts tyder inte på högre prevalens av ADHD i Tyskland<sup>65</sup> eller autism i Tyskland eller USA<sup>66,67</sup> bland barn och unga med diabetes i dessa länder.

## ADHD

ADHD (Attention Deficit/Hyperactivity Disorder) är en funktionsnedsättning som innebär genomgripande svårigheter med uppmärksamhet, impulsivitet och att reglera sin aktivitetsnivå. Diagnosen delas upp i tre olika underkategorier beroende på om personen har 1) huvudsakliga svårigheter med uppmärksamhet, 2) huvudsakliga svårigheter med impulsivitet och aktivitetsgrad, eller 3) en kombination av dessa svårigheter<sup>59</sup>. ADHD finns hos ca 5 % av den svenska befolkningen<sup>68</sup> och den kombinerade formen av diagnosen är vanligast. Funktionsnedsättningen i alla dess former brukar innebära exekutiva svårigheter till en grad som orsakar ett hinder i vardagen<sup>27,69</sup>. En person med ADHD kan alltså ha svårt att planera och organisera vad hen ska göra, agera efter långsiktiga mål, komma igång och få uppgifter gjorda, hålla kvar uppmärksamheten eller avsluta det som är påbörjat. Svårigheterna kan ha förödande konsekvenser i skolan, men även i yrkesliv och i sociala sammanhang<sup>69</sup>.

Diagnosen ger tillgång till olika typer av insatser från hälso- och sjukvården. Exempel på rekommenderade insatser är föräldrakurser och föräldrastöd som baseras på KBT-metoder (kognitiv beteendeterapi), individuell färdighetsträning och anpassningar med kognitivt stöd såsom påminnelsehjälp, bildscheman och tekniska hjälpmedel. Parallellt med dessa insatser brukar även medicinsk behandling med centralstimulerande läkemedel erbjudas<sup>68</sup>.

## ADHD vid diabetes

Vid diabetes orsakar ADHD ytterligare problem med ökade risker för kropp och hälsa<sup>19,36,70</sup>. I flera studier har ADHD-diagnos eller ADHD-symptom setts ha samband med högre HbA1c och en ökad risk för mycket höga HbA1c-värden<sup>30,36,65,70-74</sup>. ADHD-symptom har också setts ha samband med fler mottagningsbesök, lägre fysisk aktivitet, risk för hypoglykemier<sup>36,71</sup>, glömda insulindoser<sup>71</sup> och fler akuta sjukhusbesök<sup>73</sup>. I en stor registerstudie från Tyskland såg man att barn och ungdomar med ADHD-diagnos löpte dubbelt så hög risk att drabbas av ketoacidosis, men ingen ökad risk sågs för hypoglykemier<sup>65</sup>. I en annan studie där man följde ungdomar med typ 1 diabetes varje dag i en vecka sågs att ju fler ADHD-symptom och exekutiva svårigheter som de hade, desto oftare glömde de att kontrollera sitt blodsocker och mer varierade deras egenvårdsbeteenden från en dag till en annan<sup>30</sup>. En slutsats av denna forskning är att ADHD är en funktionsnedsättning som kräver extra hänsyn, hjälp och stöd i diabetesvården<sup>75</sup>.

## Autism

Autism är en funktionsnedsättning som innebär svårigheter inom områdena social kommunikation och samspel, beteendemönster och intressen. Sociala samspelssvårigheter kan uttrycka sig som begränsade förmågor att kommunicera med ögonkontakt och kroppsspråk, att ta kontakt eller svara på andra personers kontaktförsök och att skapa och bygga relationer med andra i ens egen ålder. Begränsningar i beteendemönster kan innebära att personen har svårt att variera sin lek, repeterar beteenden, har snäva intressen eller reagerar kraftigt på förändringar. Många personer med autism reagerar annorlunda på sinnesintryck och kan vara överkänsliga eller underkänsliga för exempelvis ljud, smaker, konsistenser och känselintryck<sup>59</sup>. Vilka symptom som personer med autism uppvisar är högst individuellt. Svårighetsgraden varierar mellan lindriga till grava autistiska svårigheter som kräver omfattande stöd. Diagnosen finns hos ca 1-5% av befolkningen<sup>16,61</sup>. Tidigare fanns flera olika diagnoser inom autismspektrumet, såsom Aspergers syndrom och atypisk autism, men numera rymms alla dessa inom diagnosen autismspektrumstörning. Många personer med autism har samtidigt andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom ADHD och intellektuell funktionsnedsättning<sup>61</sup>.

## Autism vid diabetes

Inom diabetesforskningen har autism blivit betydligt mindre undersökt än ADHD och endast två registerstudier hittas. En tysk registerstudie med drygt 61 000 barn med diabetes undersökte prevalensen och betydelsen av autism vid diabetes. Bland de som hade autism sågs inga signifikanta skillnader i HbA1c<sup>67</sup>. I en liknande amerikansk registerstudie med ca 10 000 diabetespatienter hittades lägre HbA1c hos gruppen med autism<sup>66</sup>. Ingen av studierna såg en ökad risk för allvarliga medicinska komplikationer såsom ketoacidosis eller allvarliga hypoglykemier. Däremot sågs att de med autism kontrollerade blodsockret oftare<sup>66,67</sup> och att de mer frekvent besökte diabetesmottagningarnas utbildningstillfällen<sup>67</sup>.

En möjlig förklaring till att man inte såg en koppling till HbA1c uppges kunna vara att personer med autism tenderar att ha ett starkare behov av rutiner, vilket skulle kunna bidra till mer strikta egenvårdsrutiner<sup>67</sup>. Samtidigt beskrivs en möjlig risk att de autistiska barnens/ungdomarnas behov går ”under radarn” då de kan ha svårare att kommunicera sina behov till vården. Den ökade frekvensen blodsockerkontroller i autismgruppen skulle kunna förklaras av att personer med autism generellt sett kan ha svårare att uppfatta och kommunicera kroppsliga signaler, vilket skulle öka behovet av objektiv kontroll. Personer med autism generellt sett tenderar att ha en mer komplex sjukdomsbild, större vårdbehov, tar oftare flera olika typer av mediciner och oftare har ett selektivt matintag, varpå de behöver särskild uppmärksamhet och anpassning i diabetesvården<sup>67</sup>.

## Andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vid diabetes

Intellektuell funktionsnedsättning (IF) innebär att en person har betydande brister i intellektuell funktion vilket visar sig i att resultat på intelligenstest hamnar betydligt under genomsnittet för personer i samma ålder. Diagnosen innebär även nedsatt adaptiv förmåga, vilket betyder att personen behöver stöd och anpassningar för att fungera i vardagen<sup>59</sup>. Funktionsnedsättningen finns i olika svårighetsgrader hos olika personer, och kräver därmed olika mycket stöd i omgivningen. En person med IF behöver anpassad skolundervisning och har i Sverige rätt att ansöka till särskola.

I forskningen om diabetes och egenvård hittas inte någon studie som undersökt egenvård hos barn och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning. Denna diagnos tenderar istället att uteslutas från många studier<sup>29,76</sup>. Vidare hittas inga studier om andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom dyslexi, dyskalkuli, Tourette's syndrom eller språkstörning. Sammanfattningsvis saknas ännu kunskap kring hur egenvård och metabol kontroll påverkas vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar utöver ADHD.

## Vikten av föräldra- och familjefaktorer

Under uppväxten sköts diabetesbehandlingen till stor del av föräldrar, i samarbete med skola och andra i omgivningen. Successivt övergår ansvaret till barnet, och i vuxen ålder förväntas personen klara att ta fullt ansvar över sin egenvård<sup>77</sup>. Med tanke på föräldrarnas viktiga roll i diabetesbehandlingen är det inte förvånande att även deras exekutiva funktioner har visat sig vara viktiga för barnens metabola kontroll<sup>42,78,79</sup>. I en studie visade sig föräldrarnas exekutiva funktioner till och med ha starkare koppling till HbA1c än vad ungdomarnas exekutiva funktioner hade<sup>79</sup>. Detta samband har setts vara större när barnen är yngre då föräldrarna behöver ta mer ansvar för egenvården<sup>78</sup>.

Föräldrarnas delaktighet och engagemang är alltid viktigt vid diabetes, men tycks vara en särskilt viktig skyddsfaktor för barn och unga med exekutiva svårigheter<sup>39,80</sup>. Sambandet mellan barns och ungdomars svårigheter och metabol kontroll har visat sig vara starkare i de familjer där föräldrarna är mindre engagerade i behandlingen<sup>39,47,72</sup>. På samma sätt kan föräldrarnas engagemang och stöd kompensera för barnens exekutiva svårigheter för att uppnå bättre metabol kontroll<sup>80</sup>. Egenvården fungerar bättre i de familjer där föräldrar hela tiden lyckas anpassa sitt stöd och engagemang i takt med ungdomens utveckling av förmågor<sup>22,25</sup>. För de barn och unga som behöver ta större ansvar än vad de har förmåga till kan istället diabetesteamets insatser vara särskilt betydelsefulla<sup>25</sup>.

Familjefunktion är en mycket viktig påverkansfaktor vid diabetes typ 1<sup>10</sup>. Riskfaktorer såsom föräldrastress, konflikter och interaktionsproblem mellan barn och förälder har setts påverka den metabola kontrollen utöver de effekter som barnets svårigheter har<sup>37,76</sup>. Dessa samband är komplexa eftersom barnets beteenden i sig kan påverka föräldrarnas beteenden och vice versa<sup>81,82</sup>. Ungdomar som har svårt att reglera sina beteenden och känslor tenderar att ha högre HbA1c, men i vissa studier har det samband helt eller delvis kunnat förklaras av att de oftare hamnade i konflikt med sina föräldrar<sup>46,82</sup>.

Sammanfattningsvis visar forskningen på betydelsen av föräldraskapet vid diabetes: Att kunna stötta och visa engagemang på rätt nivå, vidmakthålla en positiv och ömsesidig relation med barnet och samtidigt anpassa ansvarsfördelningen på ett sätt som tar hänsyn till deras barns utveckling av förmågor. Att klara av dessa utmaningar ses vara ännu viktigare när barnet har svårigheter som ytterligare sätter föräldraskapet på prov<sup>22,25</sup>.

## Insatser och rekommendationer

Egenvård vid kronisk sjukdom påverkas av en komplex interaktion av individuella faktorer, familjefaktorer, vårdfaktorer och samhällseliga faktorer. Insatser som syftar till att stärka egenvård kan och bör därför vara mångsidiga<sup>2</sup>. I takt med att kunskapen har ökat om de faktorer som kan påverka egenvården lägger internationella riktlinjer nu stor vikt vid psykologiska insatser till individ och familj<sup>6</sup>. Här fastslås att en förutsättning för effektiva psykosociala insatser är att det finns rätt typ av kompetens i diabetesteamet, vilket innebär att en klinisk psykolog bör ingå som del i teamet, och att det finns en nära samverkan med psykiatriker och kurator. På detta sätt ges möjlighet till att upptäcka och stötta de barn och familjer med olika typer av svårigheter eller lider av psykisk ohälsa, samt att handleda och stötta medicinsk personal i svåra ärenden<sup>6</sup>.

Individinsatser kan vara olika typer av behandlings- eller utredningsinsatser av psykologer eller psykiatriker som är kopplade till mottagningen; exempelvis neuropsykologiska bedömningar, behandling av psykisk ohälsa, eller handledande insatser för diabetesteamet<sup>6</sup>. Insatser kan också ges för att stärka viktiga färdigheter såsom problemlösningsförmåga eller coping-strategier, eller för att höja motivation till egenvård med hjälp av motiverande samtal (MI, motivational interviewing). Föräldra- och familjeinsatser syftar till att stärka familjeklimat och samarbetet runt egenvården. Metoderna baseras ofta på KBT (kognitiv beteendeterapi) som är ett samlingsnamn för terapeutiska



verktyg där man arbetar med beteenden och tankemönster för att hantera eller förebygga problem. KBT bygger till stor del på inlärningsteori, vilket handlar om hur mänskliga beteenden formas i samspel med miljön<sup>83</sup>. Vid diabetes har man bland annat använt verktyg för att förstärka och öka egenvårdsbeteenden, bygga en samarbetsrelation, problemlösning och konflikthantering<sup>6,83</sup>. En aktuell forskningsöversikt gjord av Cochrane-institutet med fokus på barn och unga med kronisk sjukdom konstaterar att föräldra- och familjeinterventioner som baserar sig på KBT-principer är lovande men att det behövs mer forskning och utvärdering inom området<sup>83</sup>.

Med tanke på att det saknas forskning om interventioner för egenvård generellt, är det inte förvånande att forskningen om egenvårdsstöd för de barn och unga som har särskilda svårigheter är högst begränsad. Nedan följer en sammanställning av de diabetes-relaterade insatser och anpassningar som har prövats eller som har rekommenderats för denna grupp.

### **Tidig upptäckt av svårigheter**

Screening är ett strukturerat sätt att tidigt fånga upp svårigheter hos barn eller unga genom att erbjuda alla i en viss population samma undersökning. Resultat som faller ut i en screening behöver inte innebära svårigheter, men ger en indikation på att barnets fungerande behöver utredas vidare<sup>84</sup>. I flera artiklar från litteratursökningen rekommenderas ett införande av rutinmässig screening för att upptäcka olika typer av svårigheter hos barn och unga med diabetes<sup>28-30,36,52,70,72,74,78,85,86</sup>. Med hjälp av en screening kan de som faller ut snabbare få tillgång till de insatser, samhälleliga rättigheter och medicinering som en eventuell diagnos ger<sup>45,70</sup>. Även om målet med en screening kan vara att upptäcka barn och unga som behöver remitteras för vidare psykosocialt stöd på annat håll, är ytterligare ett viktigt syfte att fånga upp behov av anpassningar i själva diabetesvården<sup>36,52</sup>. Tidig upptäckt av barn och familjer som behöver extra stöd med egenvården rimmar väl med internationella kliniska riktlinjer, där man även lägger vikt vid att upptäcka psykisk ohälsa och annan psykosocial problematik<sup>6</sup>.

### **Anpassning av ansvarsfördelning**

Med hänvisning till att de exekutiva funktionerna inte är färdigutvecklade förrän i vuxen ålder påpekar flera artikelförfattare att de flesta kan behöva stöttning i egenvården även i vuxen ålder<sup>22,37,52</sup>. För de barn och unga som har exekutiva svårigheter krävs därmed ännu mer långvarigt engagemang från anhöriga<sup>39,72</sup>.

Givet att individens utveckling av styrkor och svårigheter följs på mottagningen rekommenderas att familjen får stöttning i att anpassa ansvarsfördelningen efter barnets unika förmågor.

Ansvarsfördelningen för olika typer av moment i egenvården kan då skräddarsys efter varje individs förutsättningar<sup>21,22,28,35,36,75</sup>. De som exempelvis har svårt med planering skulle kunna få mer hjälp av sina föräldrar med de moment som innebär just planering<sup>29</sup>.

### **Anpassning av behandling och mottagningsbesök**

För att undvika orealistiska förväntningar som kan leda till misslyckande och bristande motivation, rekommenderas att diabetesteamet anpassar behandlingsmålen så att de är möjliga att uppnå<sup>29,36</sup>. Att använda positiv förstärkning under patientbesöket kan också vara ett viktigt sätt att öka motivationen hos ungdomarna vid mottagningsbesöken<sup>75</sup>. Barn och unga som får ta mer ansvar för egenvården än vad de har förmåga till, och vars föräldrar har svårt att engagera sig mer, kan gynnas särskilt mycket av att ha tät och nära kontakt med diabetesteamet<sup>25</sup>.

### **Beteendeinterventioner till individ och familj**

Att ha metoder som är hjälpsamma vid neuropsykiatriska svårigheter och anpassa dessa till egenvårdsproblem är ett koncept som rekommenderas av flera författare<sup>30,52,87</sup>. Vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar används i regel olika former av KBT-verktyg (kognitiv

beteendeterapi) riktat till föräldrar, barn och omgivning, samt andra anpassningar i omgivningen såsom kognitivt stöd <sup>68</sup>.

I en fallstudie med två ungdomar med ADHD ges konkreta exempel på hur KBT-verktyg kan anpassas till egenvårdsproblem för denna grupp. Privata KBT-sessioner gavs ungdomar och föräldrar separat, vilket inleddes med en analys av vad som underlättade eller utgjorde hinder för ungdomarnas egenvård. På detta sätt lade man upp en individuell plan för hur de beteenden som gynnade egenvården skulle kunna förstärkas och öka i frekvens. KBT-sessionerna kombinerades med kognitivt stöd såsom påminnelsehjälp från en handdator. Upplägget fungerade väl för ungdomarna i fråga, men någon utvärdering har ännu inte gjorts i större skala <sup>88</sup>.

I litteratursökningen hittades ett behandlingsprogram som utvärderats på gruppnivå och där särskild hänsyn har tagits till exekutiva svårigheter. Under 25 veckor erbjöds ungdomar med dålig metabol kontroll frekventa videosamtal med KBT-utbildad psykolog, vilket kombinerades med ett ekonomiskt belöningssystem för föräldrar och ungdomar, som gav utdelning vid fler blodsockerkontroller. Ungdomarna fick också träna sitt arbetsminne via datorprogram. I en randomiserad, kontrollerad pilotstudie sågs kvarstående positiv effekt på egenvård, exekutiva funktioner, familjeklimat och metabol kontroll vid 12 månaders uppföljning <sup>33,89,90</sup>.

Att arbeta med att förhindra familjekonflikt och att stärka en positiv samarbetsrelation framhålls som särskilt viktig för de familjer där barnen har olika typer av svårigheter <sup>37,46,82</sup>. Föräldra- och familjestödsprogram som fokuserar på relationen mellan föräldrar och barn ses därför av flera författare som ett viktigt utvecklingsområde framöver för denna grupp <sup>37,76,82,87</sup>. Andra rekommendationer som framkommer i litteraturen är att ge barn och ungdomar möjlighet att träna på viktiga färdigheter såsom planeringsförmåga, problemlösning, coping och känsloreglering <sup>21,30,37,38,45,78,80</sup>.

### **Kognitivt stöd och arbetsterapeutisk kompetens**

Kognitivt stöd är ett brett begrepp som omfattar hjälpmedel och strategier som används för att underlätta vardagen. Det kan innebära tekniska hjälpmedel, påminnelsehjälp, förenkling av rutiner eller visuella sätt att förtydliga information. I Sverige är det i regel arbetsterapeuter som arbetar med kognitivt stöd på ett professionellt plan och ett arbetsområde för dem är att stötta personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar att lättare hantera vardagen <sup>91</sup>.

Vid diabetes är det vanligt att använda kognitivt stöd för att underlätta vid diabetesbehandlingens exekutiva krav, exempelvis via digitala verktyg för påminnelser eller stöd vid bedömningar av insulindos (som beror på antal gram kolhydrater och blodsockervärde). Kognitivt stöd för egenvård kan också involvera förenkling av vardagsrutiner och guidning från människor i individens närhet, vilket ses som särskilt viktigt för de som har exekutiva svårigheter. Denna ”exekutiva coachning” behöver vara anpassad till individens förmågor och vad som är lämpligt utifrån ålder och gemensam överenskommelse <sup>52</sup>. För det lilla barnet rekommenderas att vårdnadshavare på ett uppmuntrande sätt guidar barnet i varje moment i egenvården. I takt med att barnet mognar och de exekutiva funktionerna utvecklas kan påminnelser anpassas för att kunna användas mer självständigt av individen, såsom digitaliserade påminnelser och larm. Användning av kognitivt stöd är något som rekommenderas särskilt för de barn och unga som förutom sin diabetes har neuropsykiatriska eller exekutiva svårigheter <sup>52,75,88</sup>. I en kvalitativ intervjustudie av ungdomar med ADHD och diabetes föreslås att arbetsterapeut ska ingå i diabetesteamet <sup>75</sup>.

### **Behov av framtida forskning**

En slutsats utifrån den aktuella kunskapsöversikten är att forskning om betydelsen av barns och ungdomars styrkor och svårigheter vid diabetes typ 1 är mycket begränsad och att det finns ett stort behov av ytterligare kunskap inom detta område. För att på ett mer djupgående sätt utreda de

orsakssamband som föreligger mellan egenvård, utveckling och kognition samt miljöfaktorer behövs fler longitudinella studier som följer patienter över tid.

En stor del av forskningen på området undersöker specifikt exekutiva svårigheter och ADHD-problematik. Ännu vet man mycket lite om intellektuella svårigheter eller andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar såsom autism eller dyskalkyli vid diabetes. Framtida forskning behöver därför bredda perspektiven och inkludera fler grupper som potentiellt behöver stöd i egenvården.

Även om det förekommer många rekommendationer om att införa rutinmässig screening i kliniken, återfinns ingen studie som har utvärderat ett sådant upplägg. Det är därför ännu oklart om en screening är ett lämpligt och kostnadseffektivt sätt att arbeta och vilka screeninginstrument som bäst skulle kunna fånga upp svårigheter som hindrar egenvård och hälsa vid diabetes. I framtida forskningsstudier behöver ett flertal olika formulär provas ut och utvärderas vad gäller klinisk användbarhet för diabetesgruppen.

Även om det råder en generell brist på forskning inom området, framkommer störst behov i att undersöka och utvärdera olika sätt att hjälpa gruppen av barn och unga med svårigheter som hindrar egenvården och gör att de löper större risker för medicinska komplikationer. Framtida forskning bör satsa på metodutveckling och systematisk utvärdering av olika typer av insatser för denna grupp. Särskilda behov ses i att stötta föräldrar i att främja en positiv samarbetsrelation med barnet, och att med hjälp av anpassningar och hjälpmedel underlätta diabetesbehandlingens kognitiva krav.

## Referenslista

1. Swediabkids. Swediabkids, årsrapport 2018.v2. . 2019; Nationellt register. Available at: [https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport\\_Swediabkids\\_2018\\_v2.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_Swediabkids_2018_v2.pdf).
2. Modi AC, Pai AL, Hommel KA, et al. Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics*. 2012;129(2):e473-485.
3. Socialstyrelsen. Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. In: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), ed2009.
4. Lindström C, Åman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*. 2010;99(3):427-432.
5. Zysberg L, Lang T. Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: a literature review. *Patient Intelligence*. 2015;7:21-31.
6. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19 Suppl 27:237-249.
7. Pinhas-Hamiel O, Hamiel U, Levy-Shraga Y. Eating disorders in adolescents with type 1 diabetes: Challenges in diagnosis and treatment. *World journal of diabetes*. 2015;6(3):517-526.
8. Reynolds KA, Helgeson VS. Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*. 2011;42(1):29-41.
9. Butwicka A, Frisén L, Almqvist C, Zethelius B, Lichtenstein P. Risks of Psychiatric Disorders and Suicide Attempts in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A Population-Based Cohort Study. *Diabetes care*. 2015;38(3):453-459.
10. Cameron FJ, Wherrett DK. Care of diabetes in children and adolescents: controversies, changes, and consensus. *Lancet (London, England)*. 2015;385(9982):2096-2106.

11. The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *New England Journal of Medicine*. 1993;329(14):977-986.
12. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The Journal of pediatrics*. 1994;125(2):177-188.
13. DiMeglio LA, Acerini CL, Codner E, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19:105-114.
14. Nieuwesteeg A, Pouwer F, van der Kamp R, van Bakel H, Aanstoot HJ, Hartman E. Quality of life of children with type 1 diabetes: a systematic review. *Current diabetes reviews*. 2012;8(6):434-443.
15. Danne T, Phillip M, Buckingham BA, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19(S27):115-135.
16. Berk LE. *Child Development*. 8 ed. Illinois State University: Pearson Education; 2009.
17. Bax M, Gillberg, C. Development: Normal/Delayed/Disordered. In: *Diseases of the Nervous System in Childhood*. 3 ed. London, United Kingdom: Mac Keith Press; 2009:891-901.
18. Holmes CS, Chen R, Streisand R, et al. Predictors of youth diabetes care behaviors and metabolic control: a structural equation modeling approach. *Journal of pediatric psychology*. 2006;31(8):770-784.
19. Hill-Briggs F, Gemmell L. Problem solving in diabetes self-management and control: A systematic review of the literature. *The Diabetes educator*. 2007;33(6):1032-1050.
20. Rustad JK, Musselman DL, Skyler JS, et al. Decision-making in diabetes mellitus type 1. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*. 2013;25(1):40-50.
21. Berg CA, Hughes AE, King PS, et al. Self-control as a mediator of the link between intelligence and HbA1c during adolescence. *Children's Health Care*. 2014;43(2):120-131.
22. Silva K, Miller VA. The Role of Cognitive and Psychosocial Maturity in Type 1 Diabetes Management. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 2019.
23. Fortenberry KT, Berg CA, King PS, et al. Longitudinal trajectories of illness perceptions among adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2014;39(7):687-696.
24. Nylander C, Toivonen H, Nasic S, Soderstrom U, Tindberg Y, Fernell E. Children and adolescents with type 1 diabetes and high HbA1c - a neurodevelopmental perspective. *Acta paediatrica*. 2013;102(4):410-415.
25. Wysocki T, Harris MA, Buckloh LM, et al. Self-Care Autonomy and Outcomes of Intensive Therapy or Usual Care in Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2006;31(10):1036-1045.
26. Gioia GA, Isquith PK, Guy SC, Kenworthy L. *BRIEF - Behavior Rating of Executive Function*. Professional Manual. PAR; 2000.
27. Perone SA, B.; Zelazo, P. D. Toward an Understanding of the Neural Basis of Executive Function Development. In: Robbin Gibb BK, ed. *The Neurobiology of Brain and Behavioral Development*. Vol 1. London: Academic Press, Elsevier; 2018:291-314.
28. Duke DC, Harris MA. Executive function, adherence, and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: a literature review. *Current diabetes reports*. 2014;14(10):532.

29. Bagner DM, Williams LB, Geffken GR, Silverstein JH, Storch EA. Type 1 diabetes in youth: The relationship between adherence and executive functioning. *Children's Health Care*. 2007;36(2):169-179.
30. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, et al. Individual differences and day-to-day fluctuations in perceived self-regulation associated with daily adherence in late adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2014;39(9):1038-1048.
31. Crochiere RJ, Lansing AH, Carracher A, Stanger C. Executive function and somatic problems in adolescents with above target glycemic control. *Pediatric diabetes*. 2019;20(1):119-126.
32. Graziano PA, Geffken GR, Williams LB, et al. Gender differences in the relationship between parental report of self-regulation skills and adolescents' management of type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2011;12(4 Pt 2):410-418.
33. Lansing AH, Stoianova M, Stanger C. Adolescent Emotional Control Moderates Benefits of a Multicomponent Intervention to Improve Type 1 Diabetes Adherence: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of pediatric psychology*. 2019;44(1):126-136.
34. McNally K, Rohan J, Pendley JS, Delamater A, Drotar D. Executive functioning, treatment adherence, and glycemic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2010;33(6):1159-1162.
35. Perez KM, Patel NJ, Lord JH, et al. Executive Function in Adolescents With Type 1 Diabetes: Relationship to Adherence, Glycemic Control, and Psychosocial Outcomes. *Journal of pediatric psychology*. 2017;42(6):636-646.
36. Nylander C, Tindberg Y, Haas J, et al. Self- and parent-reported executive problems in adolescents with type 1 diabetes are associated with poor metabolic control and low physical activity. *Pediatric diabetes*. 2017;19(1):98-105.
37. Smith LB, Kugler BB, Lewin AB, Duke DC, Storch EA, Geffken GR. Executive functioning, parenting stress, and family factors as predictors of diabetes management in pediatric patients with type 1 diabetes using intensive regimens. *Children's Health Care*. 2014;43(3):234-252.
38. Wiebe DJ, Baker AC, Suchy Y, Stump TK, Berg CA. Individual differences and day-to-day fluctuations in goal planning and type 1 diabetes management. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2018;37(7):638-646.
39. Vloemans AF, Eilander MMA, Rotteveel J, et al. Youth With Type 1 Diabetes Taking Responsibility for Self-Management: The Importance of Executive Functioning in Achieving Glycemic Control: Results From the Longitudinal DINO Study. *Diabetes care*. 2019;42(2):225-231.
40. Rabinovici GD, Stephens ML, Possin KL. Executive dysfunction. *Continuum (Minneapolis, Minn)*. 2015;21(3 Behavioral Neurology and Neuropsychiatry):646-659.
41. Hanna KM, Weaver MT, Stump TE, Fortenberry JD, DiMeglio LA. The relationship of worry about hypoglycemia with diabetes-specific and typical youth behavior among emerging adults with type 1 diabetes. *The Diabetes educator*. 2014;40(4):533-542.
42. Healey D, Gray AR, Chae M, et al. The role of parent and child self-regulation in children's glycemic control. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2018;37(4):326-333.
43. Lansing AH, Berg CA, Butner J, Wiebe DJ. Self-control, daily negative affect, and blood glucose control in adolescents with Type 1 diabetes. *Health Psychology*. 2016;35(7):643-651.
44. Stupiansky NW, Hanna KM, Slaven JE, Weaver MT, Fortenberry JD. Impulse control, diabetes-specific self-efficacy, and diabetes management among emerging adults with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2013;38(3):247-254.

45. Miller MM, Rohan JM, Delamater A, et al. Changes in executive functioning and self-management in adolescents with type 1 diabetes: a growth curve analysis. *Journal of pediatric psychology*. 2013;38(1):18-29.
46. Vaid E, Lansing AH, Stanger C. Problems With Self-Regulation, Family Conflict, and Glycemic Control in Adolescents Experiencing Challenges With Managing Type 1 Diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2018;43(5):525-533.
47. Lansing AH, Stanger C, Crochiere R, Carracher A, Budney A. Delay discounting and parental monitoring in adolescents with poorly controlled type 1 diabetes. *J Behav Med*. 2017;40(6):864-874.
48. Stoianova M, Tampke EC, Lansing AH, Stanger C. Delay discounting associated with challenges to treatment adherence and glycemic control in young adults with type 1 diabetes. *Behavioural processes*. 2018;157:474-477.
49. Suchy Y, Queen TL, Huntbach B, et al. Iowa Gambling Task Performance Prospectively Predicts Changes in Glycemic Control among Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*. 2017;23(3):204-213.
50. Fryt J, Pilecka W, Smoleń T. Importance of symptom control: Self-regulation in children with diabetes type 1 and asthma. *Studia Psychologiczne*. 2013;51(3):5-18.
51. Berg CA, Wiebe DJ, Suchy Y, et al. Executive Function Predicting Longitudinal Change in Type 1 Diabetes Management During the Transition to Emerging Adulthood. *Diabetes care*. 2018;41(11):2281-2288.
52. Wasserman RM, Hilliard ME, Schwartz DD, Anderson BJ. Practical strategies to enhance executive functioning and strengthen diabetes management across the lifespan. *Current diabetes reports*. 2015;15(8):52.
53. Cato A, Hershey T. Cognition and Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. *Diabetes spectrum : a publication of the American Diabetes Association*. 2016;29(4):197-202.
54. Gaudieri PA, Chen R, Greer TF, Holmes CS. Cognitive function in children with type 1 diabetes: a meta-analysis. *Diabetes care*. 2008;31(9):1892-1897.
55. He J, Li S, Liu F, et al. Glycemic control is related to cognitive dysfunction in Chinese children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of diabetes*. 2018;10(12):948-957.
56. Cameron FJ, Northam EA, Ryan CM. The effect of type 1 diabetes on the developing brain. *The Lancet Child & adolescent health*. 2019;3(6):427-436.
57. He J, Ryder AG, Li S, Liu W, Zhu X. Glycemic extremes are related to cognitive dysfunction in children with type 1 diabetes: A meta-analysis. *Journal of diabetes investigation*. 2018;9(6):1342-1353.
58. Kirchoff BA, Jundt DK, Doty T, Hershey T. A longitudinal investigation of cognitive function in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric diabetes*. 2017;18(6):443-449.
59. APA APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. 5 ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2013.
60. Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *The lancet Psychiatry*. 2017;4(4):339-346.
61. Gillberg C. *Essence: Om ADHD, autism och andra utvecklingsavvikelser*. 1 ed: Natur & Kultur Akademisk; 2018.
62. Tarver J, Daley D, Sayal K. Attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): an updated review of the essential facts. *Child: care, health and development*. 2014;40(6):762-774.
63. Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *Lancet (London, England)*. 2014;383(9920):896-910.

64. Hronis A, Roberts L, Kneebone I. A review of cognitive impairments in children with intellectual disabilities: Implications for cognitive behaviour therapy. *The British journal of clinical psychology*. 2017;56(2):189-207.
65. Hilgard D, Konrad K, Meusers M, et al. Comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder and type 1 diabetes in children and adolescents: Analysis based on the multicentre DPV registry. *Pediatric diabetes*. 2017;18(8):706-713.
66. Bethin KE, Kanapka LG, Laffel LM, et al. Autism spectrum disorder in children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*. 2019.
67. Lemay JF, Lanzinger S, Pacaud D, et al. Metabolic control of type 1 diabetes in youth with autism spectrum disorder: A multicenter Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation analysis based on 61 749 patients up to 20 years of age. *Pediatric diabetes*. 2018;19(5):930-936.
68. Remaeus A, Gerle M. Stöd till Barn, Ungdomar och Vuxna med ADHD. Ett Kunskapsstöd. In: Socialstyrelsen, ed. www.socialstyrelsen.se: Socialstyrelsen; 2014.
69. Barkley RA, Murphy KR. Impairment in occupational functioning and adult ADHD: the predictive utility of executive function (EF) ratings versus EF tests. *Archives of clinical neuropsychology : the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*. 2010;25(3):157-173.
70. Nylander C, Lindstrom K, Khalifa N, Fernell E. Previously undiagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder associated with poor metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19(4):816-822.
71. Miller KM. *Assessment of the impact of attention deficit hyperactivity disorder on diabetes management and glycemic control among adolescents and young adults with type 1 diabetes*, ProQuest Information & Learning; 2016.
72. Turner SL, Berg CA, Butner JE, Wiebe DJ. Attention Problems as a Predictor of Type 1 Diabetes Adherence and Metabolic Control Across Adolescence. *Journal of pediatric psychology*. 2018;43(1):72-82.
73. Vinker-Shuster M, Golan-Cohen A, Merhasin I, Merzon E. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in Pediatric Patients With Type 1 Diabetes Mellitus: Clinical Outcomes and Diabetes Control. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*. 2019;40(5):330-334.
74. Yazar A, Akin F, Akca OF, et al. The effect of attention deficit/hyperactivity disorder and other psychiatric disorders on the treatment of pediatric diabetes mellitus. *Pediatric diabetes*. 2019.
75. Lindblad I, Engström AC, Nylander C, Fernell E. Adolescents with type 1 diabetes mellitus and attention-deficit/hyperactivity disorder require specific support from healthcare professionals. *Acta Paediatrica*. 2017;106(12):1994-1997.
76. Rohan JM, Huang B, Pendley JS, et al. Predicting health resilience in pediatric type 1 diabetes: A test of the resilience model framework. *Journal of pediatric psychology*. 2015;40(9):956-967.
77. Markowitz JT, Garvey KC, Laffel LM. Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. *Current diabetes reviews*. 2015;11(4):231-238.
78. Goethals ER, de Wit M, Van Broeck N, et al. Child and parental executive functioning in type 1 diabetes: Their unique and interactive role toward treatment adherence and glycemic control. *Pediatric diabetes*. 2018;19(3):520-526.
79. Siebenmorgen MK. *Type 1 diabetes mellitus: Executive function, psychological health, and treatment adherence*, ProQuest Information & Learning; 2016.

80. Fitzgerald CJ. *An examination of the role of neurocognitive functioning in illness management among adolescents with type 1 diabetes*, ProQuest Information & Learning; 2014.
81. Mackey ER, Hilliard ME, Berger SS, Streisand R, Chen R, Holmes C. Individual and family strengths: an examination of the relation to disease management and metabolic control in youth with type 1 diabetes. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*. 2011;29(4):314-326.
82. Sweenie R, Mackey ER, Streisand R. Parent-child relationships in Type 1 diabetes: associations among child behavior, parenting behavior, and pediatric parenting stress. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*. 2014;32(1):31-42.
83. Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;3:Cd009660.
84. Kadesjö B, Zetterquist S. Upptäcka Utvecklingsavvikelser hos Barn och Ungdomar - en Sammanställning av Systematiska Litteraturoversikter. In: Socialstyrelsen, ed. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se): Socialstyrelsen; 2013.
85. Duke DC, Raymond JK, Harris MA. The Diabetes Related Executive Functioning Scale (DREFS): Pilot results. *Children's Health Care*. 2014;43(4):327-344.
86. Suchy Y, Turner SL, Queen TL, et al. The Relation of Questionnaire and Performance-Based Measures of Executive Functioning With Type 1 Diabetes Outcomes Among Late Adolescents. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2016.
87. Rohan JM, Rausch JR, Pendley JS, et al. Identification and prediction of group-based glycemic control trajectories during the transition to adolescence. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2014;33(10):1143-1152.
88. Sanchez LM, Chronis AM, Hunter SJ. Improving Compliance with Diabetes Management in Young Adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Using Behavior Therapy. *Cognitive and Behavioral Practice*. 2006;13(2):134-145.
89. Lansing AH, Stanger C, Budney A, Christiano AS, Casella SJ. Pilot Study of a Web-Delivered Multicomponent Intervention for Rural Teens with Poorly Controlled Type 1 Diabetes. *Journal of diabetes research*. 2016;2016:7485613.
90. Stanger C, Lansing AH, Scherer E, Budney A, Christiano AS, Casella SJ. A Web-Delivered Multicomponent Intervention for Adolescents with Poorly Controlled Type 1 Diabetes: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*. 2018;52(12):1010-1022.
91. Johansson G. Vad Gör en Arbetsterapeut? 2018; [www.arbetsterapeuterna.se](http://www.arbetsterapeuterna.se).