

Orientações de Consenso da ISPAD de 2022 para a Prática Clínica

Cuidados psicológicos em crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes

Maartje de Wit¹ | Katarzyna A. Gajewska^{2,3} | Eveline R. Goethals⁴ | Vincent McDarby⁵ | Xiaolei Zhao⁶ | Given Hapunda⁷ | Alan Delamater⁸ | Linda A. DiMeglio⁸

¹Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Medical Psychology, Amsterdam Public Health, Amsterdam, Netherlands

²Diabetes Ireland, Dublin, Ireland

³School of Public Health, University College Cork, Cork, Ireland

⁴Department of Clinical Psychology, KU Leuven, Leuven, Belgium

⁵Children's Health Ireland at Crumlin, Crumlin, Ireland

⁶The Affiliated Hospital of Southwest Medical University, Luzhou, China

⁷University of Zambia, Department of Psychology, Lusaka, Zambia

⁸Department of Pediatrics, University of Miami Miller School of Medicine, Miami, Florida, USA

⁹Department of Pediatrics, Division of Pediatric Endocrinology and Diabetology, Indiana University School of Medicine, Riley Hospital for Children, Indianapolis, IN, USA

Autor correspondente: Maartje de Wit, m.dewit@amsterdamumc.nl

Palavras-chave: cuidados psicológicos, tipo 1, tipo 2, diabetes, jovens, adolescentes, crianças, jovens adultos

1. O QUE É NOVO OU DIFERENTE

- Estão cobertos os cuidados psicológicos em jovens com diabetes tipo 1 (DM1) e diabetes tipo 2 (DM2).
- Seções adicionais acerca de avaliação psicológica, comunicação, a equipe de cuidados de saúde e o impacto psicológico da introdução de tecnologia.

2. SUMÁRIO EXECUTIVO E RECOMENDAÇÕES

2.1 Cuidados colaborativos

- O apoio psicossocial deve ser integrado nos cuidados médicos colaborativos, centrados na pessoa e dado a todos os jovens com diabetes e as suas famílias. **A**
- Os profissionais com experiência na área da saúde mental em crianças e adolescentes são membros essenciais da equipe interdisciplinar de cuidados de saúde na diabetes. **B**
- Os profissionais de saúde mental devem estar disponíveis para interagir com os jovens e as suas famílias, e também para apoiar a equipe de diabetes no reconhecimento e gestão da saúde mental e de perturbações comportamentais. **C**
- É preferível que os especialistas em saúde mental que interagem

com as crianças com diabetes sejam treinados na diabetes e na sua gestão. **E**

2.2 Integração das avaliações psicossociais nos cuidados de rotina na diabetes

- Ferramentas de avaliação adequadas à idade e devidamente validadas devem ser implementadas na prática clínica de rotina para monitorar e discutir o bem-estar psicossocial generalizado e a qualidade de vida (QdV) de todos os jovens com diabetes. **A**
- Isto deve incluir o bem-estar dos cuidadores. **B**
- O rastreio de sintomas de depressão, da angústia relacionada com a diabetes e das perturbações alimentares em crianças com 12 ou mais anos de idade, a usarem ferramentas validadas deve ser feito na visita inicial, em intervalos periódicos, e quando há alterações na doença, no tratamento ou nas circunstâncias de vida. **B**
- As questões psicossociais devem ser abordadas após a sua identificação. Se não puder ser iniciada uma intervenção durante a consulta em que o problema foi identificado, deve ser agendada uma consulta de acompanhamento ou feita a referência para um especialista em saúde mental, durante a consulta. **B**
- A capacidade cognitiva e o funcionamento na escola devem ser monitorados, especialmente nas crianças com DM1 precoce (<7 anos de idade), bem como nas que tiverem disglucemia significativa

perto do início (evidenciada através de cetoacidose diabética (CAD), hipoglicemia recorrente grave, e/ou hiperglicemia grave). **A**

2.3 Gestão da diabetes

- Devem ser feitas avaliações de rotina aos ajustes relacionados com o desenvolvimento e com a compreensão da gestão da diabetes, incluindo os conhecimentos relacionados com a diabetes, os conhecimentos sobre os ajustes da insulina, o estabelecimento de objetivos, a capacidade de resolução de problemas, e a autonomia e competência para a autogestão. Isto é especialmente importante no final da infância e na adolescência. **B**
- Ao recomendar o tratamento, os profissionais de saúde devem considerar o fardo do tratamento percebido e a autoeficácia, o nível de apoio social e familiar, e a presença de perturbações de saúde mental significativas. **B**

2.4 Contextualização da diabetes

- A equipe interdisciplinar deve avaliar o funcionamento da família como um todo (estresse, conflitos, coesão, adaptabilidade, psicopatologia parental) e o funcionamento relacionado com a diabetes (comunicação, envolvimento e apoio parental, os papéis e responsabilidades nos comportamentos de autogestão), especialmente durante períodos de transição (p. ex. na altura do diagnóstico, no início de um novo plano de tratamento, na adolescência) e quando houver dificuldades culturais ou familiares na adaptação à diabetes. **B**
- Quando necessário, recomenda-se a referência para um profissional de saúde mental. **E**
- Os adolescentes devem assumir uma responsabilidade cada vez maior pelas tarefas de gestão da diabetes com o envolvimento e apoio continuados e mutuamente acordados dos pais. **B**
- Os profissionais de saúde precisam de navegar a transferência das responsabilidades dos pais para os seus filhos sintonizando-se com as competências do jovem em evolução e a sua prontidão para o autocuidado de modo independente, ao mesmo tempo que levar em linha de conta a necessidade de apoio e orientação pelos pais e pelos profissionais de saúde. **B**
- Deve ser encorajada a comunicação apoiadora, direta, responsiva, respeitosa e com autonomia. **B**
- A comunicação dos pedidos, expectativas (“quem faz o quê”) e do fardo da gestão da diabetes deve ser contínua. **B**

2.5 Tecnologia da diabetes

- Os avanços tecnológicos na administração de insulina e na monitoração da glicose devem estar disponíveis a todos os jovens com DM1 e serem adequados aos desejos e necessidades individuais. **B**

2.6 Intervenções psicossociais

- A equipe interdisciplinar deve ter por objetivo fazer intervenções preventivas junto dos jovens com diabetes e das suas famílias em momentos chave do desenvolvimento, particularmente após o diagnóstico e antes da adolescência. **A**
- Estas intervenções devem sublinhar o envolvimento e apoio

adequados da família na gestão da diabetes, a resolução eficaz de problemas, técnicas de aptidão e de autogestão, e expectativas realistas relativamente à glicemia. **A**

- Devem ser disponibilizadas intervenções psicossociais, comportamentais ou psiquiátricas baseadas na evidência aos jovens com diabetes ou às famílias que evidenciem conflitos, uma comunicação confusa, angústia da diabetes, dificuldades comportamentais ou psiquiátricas, juntamente com os cuidados colaborativos com a equipe de cuidados na diabetes. **A**
- Considerar as necessidades de desenvolvimento das crianças e adolescentes no planeamento das intervenções incorporando o apoio social, emocional e tangível. **E**

3. INTRODUÇÃO

O modelo biopsicossocial propõe que a compreensão da doença requer a compreensão das interações complexas entre a biologia (p. ex. genes, vírus), a psicologia (e.g., humor, comportamento) e os fatores sociais (p. ex. família, sociedade).¹ Os tratamentos devem dar atenção a todos estes domínios. Ser diagnosticado com diabetes na infância ou na adolescência pode interferir com as alterações normativas do desenvolvimento e interagir com fatores psicológicos e sociais nos jovens e nas suas famílias. Os cuidados integrados, colaborativos são, portanto, necessários. Apesar do rastreio psicossocial de rotina nas clínicas de diabetes pediátrica identificarem efetivamente os jovens a lutarem com problemas psicossociais e facilitarem a referência para os recursos com os cuidados apropriados, o rastreio e a referência isoladamente não são suficientes para assegurar que os cuidados são efetivamente recebidos.² Os modelos de cuidados integrados asseguram que os jovens com diabetes têm acesso a cuidados de saúde mental.³⁻⁵ Quando os programas de rastreio são iniciados, também tem que haver um processo para que as referências apropriadas tratem dos problemas identificados.

Neste capítulo revemos as principais conclusões de estudos no que diz respeito ao estresse, resiliência e aptidão, problemas psicológicos e psiquiátricos, funcionamento neurocognitivo e integração de avaliações psicossociais. Também discutimos a importância da diabetes em vários contextos, incluindo dinâmicas familiares, apoio social e a equipe de diabetes. Dados os rápidos avanços tecnológicos na gestão da diabetes, revemos as vantagens psicológicas e os desafios da tecnologia. Concluímos este capítulo com uma revisão das intervenções psicológicas e comportamentais em crianças e adolescentes com diabetes. Com base nestas conclusões da investigação, apresentamos as recomendações para os cuidados psicológicos ideais que detalhamos no sumário executivo.

4. ESTRESSE, RESILIÊNCIA E APTIDÃO

A infância e adolescência são estágios de desenvolvimento desafiadores. As crianças mais pequenas podem ficar estressadas ao navegar nos seus mundos sociais, particularmente o da família, da escola e dos amigos.⁶ A adolescência caracteriza-se por grandes

alterações físicas, hormonais e psicológicas; logo, foi descrita como um período de estresse e tempestade. As doenças crônicas como a diabetes exacerbam o estresse nas crianças e adolescentes,^{7,8} e é pouco comum as crianças e adolescentes com diabetes não reportarem estresse.^{7,9} Sugere-se que a relação entre o estresse e a diabetes seja bidirecional; o estresse pode aumentar o risco de DM2 e viver com a diabetes também pode causar estresse.¹⁰⁻¹³ A gestão da diabetes, os conflitos familiares em redor da gestão da diabetes, e lidar com as emoções relacionadas com a diabetes são frequentemente uma das principais fontes de estresse.⁸ As adversidades e as pandemias como a de COVID-19 também acentuam os níveis de estresse em pessoas já afetadas pelo estresse específico da diabetes. Por exemplo, o risco aumentado de morte percebido devido à COVID-19 e as quebras nas cadeias de abastecimento que afetaram o acesso à insulina e outros consumíveis contribuíram para a ansiedade e o estresse da família relacionados com os cuidados e a gestão da diabetes.¹⁴ Os fatores de estresse podem ser subjetivos, e a interpretação e percepção dos fatores de estresse, ou a exposição real a eventos estressantes, variam dependendo da idade, da localização geográfica e de fatores socioeconômicos. Nos países em desenvolvimento, bem como nos países de altos rendimentos, o baixo rendimento é um dos principais fatores de estresse.^{15,16} A raça, a etnia e outros fatores sociodemográficos também estão associados ao estresse^{17,18} e às estratégias de aptidão.¹⁹ A avaliação dos fatores de estresse deve, portanto, fazer parte dos cuidados centrados na pessoa.

4.1 A angústia da diabetes

A angústia da diabetes (também referida como angústia relacionada com a diabetes ou angústia específica da diabetes) constitui uma resposta emocional das pessoas a viverem com e a gerirem a diabetes. Um em cada três adolescentes com DM1,⁹ um em cada três adolescentes e jovens adultos com DM2²⁰ e até 60% dos adultos emergentes²¹ reportaram níveis elevados de angústia da diabetes. Apesar de haver falta de estudos longitudinais, a angústia da diabetes também parece persistir ao longo do tempo.²² A melhor maneira de encarar a angústia da diabetes é como uma resposta emocional esperada à diabetes e não como uma perturbação de comorbilidade. As constantes exigências da gestão da diabetes, incluindo as tarefas incessantes do tratamento e a tomada de decisões, são fatores chave que contribuem para a angústia da diabetes, particularmente porque estes esforços constantes nem sempre conduzem aos resultados esperados. A angústia da diabetes pode impactar negativamente a adesão ao tratamento e subsequentemente os resultados da glicose.²² Apesar de poderem coexistir, a angústia da diabetes difere conceptualmente da depressão e requer uma via de cuidados diferente.²³

4.2 Esgotamento devido à diabetes

O esgotamento devido ao diabetes é um conceito relativamente novo e ainda pouco investigado, sem uma escala psicométrica largamente usada. O termo esgotamento devido à diabetes relaciona-se com elevados níveis de angústia da diabetes e/ou depressão que produzem barreiras significativas à gestão da diabetes e à gestão glicêmica.²⁴ Caracteriza-se por sentimentos de exaustão mental, emocional e

física relacionados com viver com a diabetes, que conduzem a um desligamento da diabetes e ao ignorar das responsabilidades de autogestão.²⁵ Como consequência, o esgotamento pode conduzir a uma experiência de desligamento de si mesmo, dos sistemas de apoio (p. ex. passarem anos sem comparecer às consultas da diabetes) e está associado a uma falta de aceitação da doença.²⁴ O conceito está descrito principalmente em adultos com diabetes (DM1 e DM2), não em crianças, adolescentes ou pais/cuidadores. A *Diabetes Burnout Scale* (DBS) (escala de esgotamento da diabetes) avalia especificamente o esgotamento da diabetes e foi recentemente validada em adultos.²⁶ É necessária mais investigação acerca deste conceito em jovens com diabetes, particularmente jovens adultos e pais.

4.3 Resiliência e aptidão

Ter resiliência na diabetes significa atingir resultados ideais na diabetes (isto é, ter um elevado comprometimento com comportamentos de autogestão e atingir resultados glicêmicos perto dos objetivos) apesar dos numerosos desafios inerentes a ter diabetes.²⁷ Ter atenção às capacidades e comportamentos protetores (isto é, às forças) que promovam resultados resilientes, pode aumentar a compreensão dos ajustes à diabetes e ter implicações nos cuidados clínicos. Estas forças incluem confiança ou autoeficácia para a gestão das exigências da diabetes, procurando e recebendo ajuda apropriada ao estágio do desenvolvimento e apoio da família e outros, e a adaptabilidade para lidar com desafios imprevisíveis relacionados com a diabetes (p. ex. resolução eficaz de problemas, e lidar com situações difíceis).²⁷⁻³¹ As crianças e as famílias que utilizam estratégias adaptativas para lidar com situações difíceis, como a resolução de problemas, apresentam uma melhor QdV (qualidade de vida) e funcionamento familiar, e reportam menos sintomas depressivos e de ansiedade.³²⁻³⁶ As estratégias mal adaptadas para lidar com situações difíceis, como o evitar das mesmas, estão associadas a uma angústia específica da diabetes mais significativa e a uma gestão subótima da diabetes, incluindo menos verificações da glicose e comportamentos de autocuidado menos frequentes.^{15,34}

As intervenções baseadas na evidência em crianças com diabetes como a terapêutica cognitivo-comportamental e intervenções que promovam o envolvimento parental, o estabelecimento de objetivos e a resolução de problemas,⁹ e reduzam os conflitos familiares,³⁷ podem ser úteis na promoção da resiliência e na abordagem ao estresse. As intervenções para aliviar o estresse e aumentar o apoio social aos pais/cuidadores também são necessárias nos cuidados clínicos.^{37,38}

5. PROBLEMAS PSICOLÓGICOS E PSIQUIÁTRICOS

Com base na evidência obtida a partir de grandes estudos baseados em grupos populacionais, os jovens e jovens adultos com DM1 têm cerca de duas vezes maior probabilidade de serem diagnosticados com uma perturbação psiquiátrica, especialmente relacionada com a alimentação, o humor, a ansiedade e o comportamento, do que os seus pares sem diabetes.³⁹⁻⁴¹ A PHDA, as perturbações de personalidade e as perturbações relacionadas com o abuso de substâncias aditivas

(especialmente nos indivíduos do sexo masculino) são mais comuns.³⁹ As múltiplas morbidades são comuns: Um em cada cinco jovens apresenta dois ou mais diagnósticos psiquiátricos.³⁹ De um modo geral, as perturbações psiquiátricas estão associadas a uma autogestão anormal (p. ex. o manejo da insulina) a uma QdV mais baixa.^{42,43}

5.1 Perturbações alimentares e comportamentos característicos de perturbações alimentares

As crianças e adolescentes com diabetes apresentam taxas superiores de perturbações alimentares (PAs) e comportamentos característicos de perturbações alimentares (CCPAs) comparativamente aos seus pares sem diabetes.⁴⁴⁻⁴⁷ Estes problemas estão especialmente aumentados nos adolescentes mais velhos e nos jovens adultos. As consequências das PAs e dos CCPAs incluem um aumento do risco e da frequência de CAD, um desenvolvimento acelerado de complicações vasculares e mortalidade.^{48,49} Mesmo os sintomas ligeiros são relevantes, uma vez que impactam a autogestão.⁵⁰ Estudos conduzidos em grupos populacionais demonstraram que 1 a 10% dos adolescentes e jovens adultos com DM1 apresenta uma PA.³⁹⁻⁴¹ A bulimia e “outras perturbações alimentares relacionadas com a alimentação e a comida” são mais comuns, mas não a anorexia nervosa.⁵¹ Estudos longitudinais conduzidos em jovens com DM1 revelaram que é provável que os comportamentos e sintomas das PAs persistam e se tornem mais graves no início da idade adulta.^{52,53}

As PAs nos jovens com diabetes são frequentemente associadas a perturbações psiquiátricas comórbidas e à gestão glicêmica subótima. As relações entre as perturbações alimentares e os sintomas de depressão, os sintomas de ansiedade e a baixa QdV em populações com DM1 e DM2⁵⁴ são bidirecionais. Os fatores de risco para as perturbações alimentares e os CCPAs incluem: ser do sexo feminino (relacionado com a pressão social para ser magra, alterações da puberdade), CAD e hiperglicemia.⁵⁵

Os CCPAs como a restrição dietética e a omissão intencional da insulina⁵⁶ são mais prevalentes do que as perturbações alimentares. Nas crianças com DM1, os CCPAs afetam cerca de 30 a 50% das meninas e 10 a 20% dos meninos.⁵¹ Nos jovens com DM2 foi observada uma prevalência de CCPAs de cerca de 50%.⁵⁴ Os jovens com DM2 e CCPAs apresentaram um IMC significativamente superior, uma sensibilidade inferior à insulina, mais sintomas depressivos e uma menor QdV do que os indivíduos sem CCPA, sem diferenças entre os meninos e as meninas.⁵⁴ Um ambiente familiar mal-adaptado (p. ex. falta de uma estrutura de horários para as refeições em família, uma relação de qualidade entre pai e filho) juntamente com as atitudes parentais relativamente à alimentação (p. ex. preocupações de peso/formato do corpo) e hábitos (p. ex. tentativas para perder peso) e comentários negativos acerca do peso do seu filho são importantes quando se trata de CCPAs por parte dos seus filhos.⁵⁷

Os CCPAs normalmente não são notados uma vez que os adolescentes e os jovens adultos são um pouco fechados e os fornecedores de cuidados nem sempre se sentem capazes de os identificar e falar acerca deles.^{58,59} O que normalmente é sintomático e levanta a atenção dos profissionais de saúde são as hospitalizações frequentes associadas à CAD. Dada a elevada prevalência e as consequências graves, isto requer

uma monitoração de rotina e o rastreio dos comportamentos alimentares. Pode ser considerada uma abordagem por passos, com início num rastreio com uma avaliação mais detalhada dos resultados positivos, para facilitar a discussão na prática clínica.⁵⁸

5.2 Sintomas e perturbações depressivas e de ansiedade

Um aumento inicial dos sintomas depressivos e da ansiedade na altura do diagnóstico é frequentemente uma resposta adaptativa normal transitória.⁶⁰ Por conseguinte, os sintomas de depressão e ansiedade voltam a aumentar com a duração mais prolongada da doença, correspondendo à experiência da criança na gestão da sua diabetes e às suas implicações como sendo mais difícil e aborrecida. Os problemas psicológicos persistem para um grupo mais reduzido de crianças.⁶⁰

5.2.1 Sintomas e perturbações depressivos

Os jovens com DM1 apresentam um risco aumentado de sintomas depressivos autoreportados comparativamente aos seus pares, com taxas de prevalência entre os 17 e os 63%, dependendo da população, do desenho do estudo e da ferramenta de diagnóstico.⁶¹⁻⁶³ Os sintomas centrais incluem humor depressivo, falta de desfrute e ideias negativas, apesar de a irritabilidade ou do comportamentopositor coexistentes poderem levar à falta de diagnóstico. Os sintomas somáticos como a fadiga e a confusão mental podem sobrepor-se aos sintomas de hipo ou hiperglicemia da DM1. Estudos conduzidos na população europeia também demonstraram um aumento do risco de diagnóstico de perturbações do humor em jovens com DM1, tanto em meninos como em meninas.³⁹⁻⁴¹ As meninas e os jovens com uma história de episódios depressivos apresentam um risco especialmente aumentado. Apesar do aumento do risco de depressão, os estudos populacionais não encontraram um risco aumentado de tentativas de suicídio em jovens com DM1, comparativamente aos seus pares.^{39,40}

Nos jovens com DM2 foram conduzidos menos estudos. No estudo TODAY, a prevalência elevada de sintomas depressivos em jovens com DM2 foi de 15%, comparável à da população dos EUA sem diabetes.⁶⁴ O estudo SEARCH não reportou taxas de prevalência específicas da DM2, no entanto, os indivíduos do sexo masculino com DM2 reportaram um aumento do risco de sintomas depressivos elevados, comparativamente aos indivíduos do sexo masculino com DM1.⁶⁵ Estudos recentes conduzidos no Canadá e nos EUA apresentaram um aumento do risco de perturbações depressivas, bem como suicídio na forma tentada e na forma consumada entre jovens com DM2, comparativamente aos seus pares sem diabetes.^{20,66} Estudos longitudinais apresentaram resultados confusos relativamente às flutuações dos sintomas depressivos e das alterações glicêmicas. Aumentos intrapessoais dos sintomas depressivos ao longo de 6 meses foram associados a declínios concorrentes da gestão glicêmica.⁶⁷ No entanto, estudos longitudinais de 3 a 5 anos conduzidos em adolescentes e jovens adultos com DM1 não apresentaram associações intrapessoais significativas entre as flutuações dos sintomas depressivos e as alterações da gestão glicêmica.⁶⁸⁻⁷⁰

5.2.2 Sintomas e perturbações relacionados com a ansiedade

A ansiedade é caracterizada por uma predominância de um medo ou

preocupação exagerados, comportamentos de aptidão disfuncionais (p. ex. preocupação ou evitar situações ou experiências temidas, comportamentos de segurança para mitigar as ameaças percebidas) e sintomas adrenérgicos. A ansiedade generalizada encontra-se descrita como “difusa”, com sintomas contínuos e sem um foco específico. Existe uma comorbidade substancial entre a ansiedade e a depressão. Como um modo de contrabalançar os sentimentos crônicos de desconforto da ansiedade, uma pessoa irá compensá-los evitando tantas experiências estressantes quanto possível. No contexto da diabetes, os comportamentos podem incluir não comparecer às consultas, verificar os níveis de glicose sanguínea ou tomar a insulina. Os estudos dos sintomas de ansiedade conduzidos em crianças e adolescentes com DM1 são confusos. Apesar de até 32% poderem apresentar elevados sintomas de ansiedade, isto pode não ser mais elevado comparativamente aos seus pares sem diabetes.^{63,71} No entanto, as crianças e jovens adultos com DM1 e os jovens com DM2 apresentam um risco aumentado de serem diagnosticados com perturbações de ansiedade comparativamente aos grupos de controle, variando entre 11 e 32%.^{40-43,66,72-74} O risco mais elevado é para os que foram diagnosticados com diabetes entre os 10 e os 14 anos de idade e há o risco aumenta com a maior duração da diabetes.³⁹ As crianças com diabetes e perturbações de ansiedade encontram-se em risco de resultados glicêmicos subótimos, mais hospitalizações, uma autogestão subótima, uma menor QdV, mais sintomas depressivos e mais conflitos familiares do que os seus pares com diabetes sem perturbações de ansiedade.^{75,76}

Estudos mais recentes parecem apresentar taxas de prevalência dos sintomas e perturbações de depressão e ansiedade semelhantes aos da população pediátrica em geral, possivelmente refletindo os avanços no tratamento da diabetes e a consciência dos problemas de saúde mental.^{74,77} Ainda assim, cerca de um em cada sete jovens com diabetes experimenta problemas psicológicos, que tendem a aumentar com a duração da diabetes e a permanecerem elevados nos jovens adultos com DM1 e DM2.^{69,77,78} A elevada prevalência e o possível impacto prejudicial destes sintomas e perturbações psicológicas sobre a autogestão da diabetes e a QdV^{4,67} indicam que a monitoração continuada e o rastreio e a integração do apoio psicológico nos cuidados aos jovens com diabetes são necessários. Abaixo encontra-se delineada uma abordagem. Também deve haver acesso facilitado às consultas com psiquiatras nos casos que envolvem psicopatologias graves e uma potencial necessidade de medicamentos psicotrópicos.

6. O FUNCIONAMENTO NEUROCOGNITIVO

Uma evidência crescente documentou que as crianças e adolescentes com DM1 se encontram em maior risco de sofrerem alterações cerebrais patofisiológicas⁷⁹⁻⁸⁵ e défices neurocognitivos (p. ex. memória, aprendizagem e função executiva)^{83,84,86-91} do que os seus pares saudáveis. Apesar de ser limitada, a investigação conduzida em jovens com DM2 também apresentou défices na memória e na velocidade de processamento, comparativamente aos jovens sem diabetes com um estado de obesidade equivalente.⁹²⁻⁹⁴ As pontuações do coeficiente de inteligência (QI) dos jovens com diabetes são

estatisticamente significativamente menores do que as dos seus pares sem DM1.⁸³ No entanto, as pontuações do QI dos jovens com diabetes estão tipicamente bem dentro do limite médio e o impacto clínico pode ser mínimo. Adicionalmente a um QI mais baixo, os jovens com diabetes correm o risco de défices neurocognitivos específicos, como dificuldades no processamento da informação (atenção, memória, velocidade de processamento), incapacidades de aprendizagem e problemas das funções executivas.^{83,91-94} As funções executivas envolvem comportamentos orientados para objetivos e outras capacidades chave para a autogestão como planeamento, resolução de problemas e organização. Ao mesmo tempo que os défices da função executiva podem tornar a autogestão da diabetes mais difícil, por sua vez, estas dificuldades na autogestão podem conduzir a um agravamento dos resultados glicêmicos,⁹⁵⁻⁹⁸ que podem conduzir a um ciclo disfuncional de mais lesões cerebrais e mesmo maiores défices da função neuro-cognitiva.⁸⁴ Adicionalmente, funções executivas piores estão ligadas a uma QdV inferior e a problemas de saúde mental.⁹⁹⁻¹⁰¹

A hipoglicemia, a hiperglicemia e a CAD, especialmente se forem recorrentes, podem impactar o funcionamento escolar e o nível educacional através de uma combinação de mecanismos que incluem uma função cognitiva alterada e a ausência de tratamento agudo.¹⁰² No entanto, os resultados das investigações relativamente ao impacto da DM1 sobre o desempenho académico entre os jovens são contraditórios: Os estudos mais antigos reportaram que os jovens com DM1 têm um desempenho académico mais baixo comparativamente aos seus pares ou irmãos sem DM1,^{103,104} enquanto estudos mais recentes não encontraram diferenças no desempenho académico comparativamente aos pares.¹⁰⁵⁻¹⁰⁸ Existe alguma evidência de que os jovens com uma gestão glicêmica ótima têm um desempenho académico superior.^{105,106,108}

Vários fatores de riscos relacionados com a doença contribuem para um maior risco destas alterações cerebrais e défices neurocognitivos nos jovens com DM1. Uma idade precoce de início da diabetes constitui um fator de risco específico para o declínio do QI ao longo do tempo e défices neurocognitivos.⁸⁹⁻¹⁰⁹ Investigações recentes sugerem que muito tempo fora do intervalo-alvo (TIR), a percentagem de tempo em que os níveis de glicose sanguínea se encontram no intervalo-alvo de 3,9 a 10 mmol/l (70 a 180 mg/dl), impacta o desenvolvimento cerebral de modo negativo nos jovens com DM1,⁸⁵ tal como acontece com a CAD, particularmente na altura do diagnóstico, com um declínio do QI ao longo do tempo e/ou défices neurocognitivos.¹¹⁰⁻¹¹² Também foram identificadas estratégias de proteção como melhorar o sono da criança, o apoio continuado da família, a redução da angústia dos cuidadores e a utilização das tecnologias da diabetes.^{83,96} Coletivamente, os estudos identificaram um início precoce da doença e os fatores experienciados em redor do início da doença (HbA1c mais elevada, eventos de hipoglicemia grave e CAD) como os principais contribuidores para as reduções cognitivas iniciais, e sem declínio ou com declínio limitado das capacidades cognitivas sempre que estes fatores foram experienciados mais tarde, após o diagnóstico. Coloca-se a hipótese de que estes fatores precoces da doença dão o “toque inicial”, após o qual o cérebro se adapta à nova situação de níveis de glicose flutuantes.¹¹³

O estudo *SEARCH for Diabetes in Youth* concluiu que o

conhecimento adquirido, a obesidade e a depressão contribuem para a função executiva nos jovens com DM1 e DM2 e que as diferenças da função executiva observadas nos jovens com DM2, comparativamente às dos jovens com DM1, são em parte atribuíveis às diferenças nestes fatores.⁹⁴ As equipes interdisciplinares da diabetes devem estar atentas ao risco e aos fatores protetores dos défices neurocognitivos nos jovens com todos os tipos de diabetes. Idealmente, as avaliações com base em questionários ou no desempenho da função neurocognitiva devem estar disponíveis para serem estudadas por um especialista em saúde mental quando os jovens com diabetes se encontram em risco e quando apresentam sinais de défices neurocognitivos ao lidar com as tarefas de autogestão da sua diabetes (p. ex. planeamento, priorização).

7. AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA: MONITORAÇÕES E RASTREIOS DE ROTINA

Dado o papel crítico da autogestão e dos fatores psicossociais que impactam os resultados da diabetes e a QdV, é imperativo que seja integrada uma avaliação psicológica de rotina nos cuidados clínicos na diabetes. Questionários psicológicos validados são instrumentais para o rastreio e a avaliação. Estas medidas podem facilitar a abordagem das necessidades psicológicas relevantes em diálogo com a pessoa com diabetes e a sua família, como parte das consultas de rotina com a equipe de diabetes.^{114,115} O uso destas avaliações é factível e aceite pelas crianças e pelos jovens com diabetes, as famílias e os profissionais de saúde, e ajuda a focar mais o encontro clínico nos fatores psicossociais, facilita a tomada de decisões partilhadas e orienta as decisões relativas aos cuidados, em vez de se focar principalmente em resultados como a HbA1c e o TIR.^{4,115,116} As avaliações de rotina demonstraram ter um impacto positivo sobre o bem-estar e a satisfação com os cuidados nos jovens com diabetes,^{115,117,118} sem um impacto direto sobre a autogestão e os resultados glicêmicos.^{114,116}

A escolha das ferramentas de avaliação depende do propósito, da idade e da literacia da pessoa com diabetes. As crianças com idades a partir dos 8 anos conseguem geralmente preencher os questionários de auto-reporte. Nas crianças mais pequenas, é frequente usarem-se as medidas com o apoio dos pais, apesar de estarem disponíveis instrumentos que possibilitam a avaliação acerca da maneira como a criança está.¹¹⁹⁻¹²¹ Questionários genéricos podem ser usados em diferentes populações e capturarem aspetos mais comuns da vida da pessoa, permitindo uma comparação com populações normativas. Questionários específicos da diabetes focam-se e são mais sensíveis aos sintomas e às áreas problemáticas sentidas pelos jovens com diabetes. As medidas específicas da diabetes devem ser consideradas na avaliação dos CCPAs, uma vez que as medidas genéricas podem capturar comportamentos que fazem parte do tratamento (p. ex. a contagem de carboidratos e a restrição calórica) e efeitos adversos do tratamento como a fome excessiva secundária à hipoglicemia. Adicionalmente, medidas genéricas não conseguem capturar a restrição ou a omissão de insulina para perder peso.

Estão disponíveis várias medidas padronizadas e validadas para os cuidadores monitorarem o bem-estar e rastrearem as dificuldades

psicológicas dos jovens com diabetes.^{114,122,123} As ferramentas de monitoração podem rastrear as alterações ao longo do tempo através de um vasto leque de domínios e fazerem parte dos cuidados centrados na pessoa quando for fornecido feedback à pessoa com diabetes durante a consulta clínica.¹²⁴ Um exemplo disso é a monitoração de rotina da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) que facilita a discussão entre o jovem com diabetes e os clínicos relativamente às preocupações psicossociais, bem como os diferentes domínios da QdVRS e o impacto sobre a autogestão da diabetes e o bem-estar.^{114,116,118} As ferramentas de rastreio podem ajudar a identificar problemas que de outro modo poderiam ter sido ignorados. Frequentemente, a pontuação é ponderada com base nas pontuações da norma. Um exemplo é o rastreio dos sintomas depressivos, em que é usado um limite para rastrear os jovens em risco de depressão clínica.^{4,125} O rastreio é de especial importância na adolescência e no início da idade adulta, uma vez que estes são períodos críticos do desenvolvimento, em que a maioria dos problemas psicológicos aparece pela primeira vez.¹²⁶ É recomendado o rastreio de rotina das dificuldades psicológicas a partir dos 12 anos, pelo menos uma vez por ano. O rastreio psicossocial global é factível e pode detetar com eficácia potenciais problemas de saúde mental e outras questões com impacto na gestão da diabetes.⁴ Foram desenvolvidos muitos instrumentos para monitorar a QdV e rastrear problemas psicológicos em adolescentes.^{114,122,127,128} Apenas alguns instrumentos capturam os domínios específicos do desenvolvimento dos jovens adultos.¹²⁹

Questionários padronizados e validados para a monitoração psicossocial, o rastreio e o diagnóstico podem ser usados numa abordagem por passos, com as evidências positivas conducentes a uma avaliação mais aprofundada.^{4,5} Começando com algumas perguntas verbais informais para monitorar o bem-estar e/ou a QdV, incluindo o humor e a angústia, sempre que as respostas positivas possam ser postas à prova através de questões adicionais e/ou a utilização de medidas padronizadas e finalmente, através de entrevistas estruturadas para o diagnóstico. Estas avaliações de diagnóstico e entrevistas formais devem ser conduzidas por um profissional qualificado em saúde mental, familiarizado com os cuidados dos jovens com diabetes, e ajudar a orientar a seleção da intervenção mais apropriada.

Os especialistas em saúde mental devem treinar os membros da equipe de cuidados de saúde no uso do instrumento de rastreio. Além disso, se forem usadas avaliações formais, deve haver um processo de referenciações apropriadas para os especialistas de saúde mental abordarem as preocupações identificadas. O rastreio e a referenciação isoladamente não são suficientes para impactar os resultados clínicos e psicológicos, nem podem assegurar que as referenciações são feitas de modo que os cuidados de saúde mental sejam realmente recebidos.² Os modelos de cuidados integrados são críticos.³⁻⁵

8. A DIABETES EM CONTEXTO

A autogestão da diabetes é mais eficaz no contexto das relações interpessoais colaborativas.^{130, 131} Estas envolvem o contexto familiar, os pares e a equipe da diabetes. A teoria social ecológica

e o modelo biopsicossocial consideram o ambiente social ou “o contexto interpessoal da doença” um fator chave para compreender o desenvolvimento e o comportamento dos jovens com diabetes na melhoria das seus resultados de saúde.^{132,133} As interações entre os jovens com diabetes e os seus ambientes são recíprocas, e as características de um indivíduo interagem de modo único com o seu ambiente, criando um contexto de desenvolvimento que é específico desse indivíduo. Esta visão ajuda a explicar as diferentes trajetórias de desenvolvimento e resultados de indivíduos com o mesmo diagnóstico de diabetes.¹³²

8.1 Impacto da saúde mental parental

O bem-estar dos pais afeta os resultados dos seus filhos. Os níveis de angústia psicológica entre os pais de crianças com diabetes são superiores aos dos pais de crianças sem diabetes.¹³⁴ Muitos pais reportam uma angústia significativa após o diagnóstico de diabetes do seu filho e têm dificuldade em lidar com a gestão da diabetes do seu filho.³² Os sintomas de depressão e ansiedade parentais são comuns nos meses seguintes ao diagnóstico, como os sintomas de estresse pós-traumático devidos às novas responsabilidades^{135-137,138} com um em cada cinco pais a reportarem angústia até 4 anos após o diagnóstico.¹³⁹ Os pais de crianças mais pequenas reportam um impacto global devido à constante preocupação e à necessidade de vigilância perfeccionada.¹⁴⁰ O medo de hipoglicemia nos pais de crianças mais pequenas e a angústia de cuidar de uma criança com diabetes, afetam o bem-estar e os relacionamentos parentais. Por sua vez, isto pode afetar o comportamento parental e a gestão glicêmica da criança.¹⁴⁰⁻¹⁴⁴ Um apoio social maior está associado a menos estresse dos pais de crianças com um diagnóstico recente de diabetes.¹⁴⁵ Estabelecer ligações com outros pais que estão a cuidar de uma criança com DM1 pode prestar um apoio valioso a nível emocional e prático e o uso da tecnologia da diabetes também pode diminuir alguns fardos.¹⁴⁰ A literatura acerca do impacto específico da DM2 dos jovens sobre o bem-estar dos pais é escassa.

O bem-estar parental e a aptidão também têm impacto sobre a saúde física e mental dos filhos. Os estudos existentes indicam que quando os pais têm dificuldades em ajustar-se e estão muito estressados, também eles têm menos autoeficácia na gestão da diabetes, e os seus filhos têm mais problemas comportamentais e psicológicos.^{146,147,148,149,150} Apesar de a maioria dos estudos terem sido conduzidos em mães, é importante considerar também os pais, uma vez que as desadaptações psicológicas parentais constituíram fatores de previsão de uma gestão glicêmica subótima em crianças, 5 anos após o diagnóstico.¹⁵¹ Além disso, um comportamento evasivo dos pais foi relacionado com o aumento do estresse parental quando estavam mais envolvidos na gestão da diabetes.¹⁵² Fornecer apoio psicológico aos pais é uma importante necessidade clínica e ajudar os pais pode conduzir a uma gestão mais eficaz da diabetes.^{153,154} As intervenções parentais e familiares podem ser instrumentais aqui, e serão discutidas mais adiante, na Seção 10.

8.2 Apoio familiar e social

O apoio aos pais, os níveis de envolvimento parental, os conflitos familiares, o estilo de parentalidade e a qualidade dos

relacionamentos família/pai-criança, todos estes fatores estão associados a resultados de saúde psicológica em jovens com diabetes, com algumas associações variando por sexo parental, idade da criança e fatores demográficos.¹⁵⁵ O envolvimento parental continuado nos cuidados da diabetes ao longo da adolescência e até ao início da idade adulta é benéfico^{156,157} uma vez que a transição prematura da responsabilidade pode ser prejudicial.¹⁵⁸ Isto envolve a monitoração parental do comportamento da criança, que tem efeitos favoráveis sobre a internalização e externalização dos sintomas pelos jovens.¹⁵⁵ Especialmente, é necessária uma monitoração parental atenta às tarefas de autogestão que requerem capacidades na área da função executiva, como a resolução de problemas e o controle dos impulsos para prevenir declínios nos resultados glicêmicos.⁹⁶

O modo como os pais estão envolvidos na gestão do seu filho é importante. Os conflitos familiares específicos da diabetes afetam o plano de tratamentos, a gestão glicêmica, bem como a QdV e os sintomas depressivos e/ou de ansiedade nos jovens.¹⁵⁹ O envolvimento excessivo ou comportamentos não apoiadores (como criticar), podem ter efeitos adversos.^{141,160} Os estilos de parentalidade são importantes nestas interações familiares. Um estilo diretivo e responsivo (isto é, níveis claros de expectativas quanto à autogestão, ser caloroso e sensível) está associado a uma melhor autogestão (p. ex. verificação dos níveis de glicose com mais frequência, fazer escolhas alimentares saudáveis) e à gestão glicêmica, e a um menor excesso de peso (portanto, talvez preventivo de DM2); pelo contrário, mais controle psicológico está associado a resultados subótimos.^{157,161} O benefício de um estilo de parentalidade diretivo transcende a etnia, o estado socioeconómico e a composição do agregado familiar.¹⁶¹ Estudos que exploraram a qualidade dos relacionamentos e a saúde psicológica da criança concluíram, de um modo geral, que, relacionamentos familiares mais coesos estavam associados a uma menor externalização dos sintomas pelos jovens. Pode haver uma relação entre relacionamentos familiares de maior qualidade e uma menor internalização nos jovens com DM1, especialmente entre os jovens de cor.¹⁵⁵

Adicionalmente, um ambiente caloroso e de aceitação está associado a melhores resultados fisiológicos e psicossociais.^{156,160}

Apesar de a maioria da investigação no contexto social dos jovens com diabetes se ter focado no ambiente familiar, à medida que as crianças ficam mais velhas (particularmente durante a adolescência) os relacionamentos com os pares tornam-se mais importantes. Ter amigos apoiadores pode complementar o envolvimento parental nos resultados psicológicos^{162,163} dos jovens a receberem um apoio instrumental das suas famílias e também um apoio emocional considerável dos seus amigos. Por outro lado, o conflito social e uma maior orientação para os seus pares afeta os resultados da diabetes de modo negativo.^{163,164} Quando os jovens atribuem as reações negativas dos seus pares à sua autogestão (p. ex. brincadeiras acerca de ele ser um “drogado” quando o vêem a administrar insulina), é mais provável que tenham dificuldades em manter a consistência do seu plano de tratamento e sofram um aumento do estresse relacionado com a diabetes, o que, por sua vez, agrava a gestão glicêmica. De um modo geral, a investigação que liga as relações com os pares aos resultados da diabetes é confusa. Apesar de estudos qualitativos revelarem que

os adolescentes acreditam que os seus pares têm um impacto na sua diabetes, as descobertas quantitativas são inconclusivas.¹⁶⁴

8.3 Comunicação

Os cuidados na diabetes pediátrica são caracterizados por uma relação tripartida.¹⁶⁵ Jovens, pais e fornecedores de cuidados pediátricos devem manter uma comunicação eficaz acerca das necessidades, expectativas (“quem faz o quê”) e do fardo da gestão da diabetes¹⁶⁶ uma vez que os jovens encaram muitas alterações no desenvolvimento físico e psicossocial na transição da infância para a adolescência, à medida que a responsabilidade pela gestão da diabetes vai sendo gradualmente transferida dos pais para os jovens. Os cuidadores precisam de navegar esta transição estando atentos às competências do jovem em evolução e à sua prontidão para o autocuidado de modo independente,^{167,168} ao mesmo tempo que deve continuar a considerar a necessidade de apoio e orientação parental e pelo prestador de cuidados. As investigações demonstraram que a comunicação responsiva e apoiadora entre o jovem com diabetes e a sua família, os cuidadores e o ambiente social mais lato (p. ex. pares, sistema escolar, outros familiares, treinadores desportivos) é essencial para o bem-estar do jovem, incluindo melhores resultados glicémicos, autogestão, QdV e a satisfação com os cuidados.^{118,130,169,170} A comunicação centrada na pessoa efetuada pelos fornecedores de cuidados que está intimamente ligada à comunicação apoiadora da autonomia (isto é, explicar a relevância pessoal das orientações para o tratamento e oferecer escolhas),^{165,168,171} dá a primazia ao jovem com diabetes e à sua família, solicitando as suas perspetivas acerca das recomendações de tratamento propostas e envolvendo todos num processo partilhado de tomada de decisões. Este estilo de comunicação promove a abertura e a confiança, e favorece o diálogo acerca da melhor maneira de otimizar a gestão e os resultados da diabetes de cada jovem com diabetes e a sua família.¹⁷¹ Clinicamente, uma comunicação centrada na pessoa inclui elementos de entrevistas motivacionais. No centro da entrevista motivacional está a escuta reflexiva, ser empático, não se envolver em discussões ou persuasão e focar-se na alteração do comportamento e na melhoria da autoeficácia.^{171,172} Na prática clínica, a comunicação é uma ferramenta efetiva e modificável para melhorar a autogestão da diabetes e para estabelecer uma relação construtiva entre os prestadores de cuidados, os jovens com diabetes e as suas famílias.

8.4 A equipe da diabetes

Dado o facto de viverem com uma doença crónica e a maior incidência de problemas de saúde mental em jovens com diabetes comparativamente aos seus pares, o cuidado psicossocial deve ser uma parte integral dos cuidados médicos colaborativos, centrados na pessoa, nos jovens com diabetes. O Modelo de cuidados colaborativo (MCC) emergiu como um modelo clínico promissor para facilitar a integração dos cuidados de saúde mental nos cuidados de saúde física, para abordar em simultâneo problemas de saúde física e mental co-ocorrentes.^{5,173} O objetivo partilhado dos cuidados deve ser otimizar os resultados de saúde e a QdV. O acesso a profissionais de saúde mental, como psicólogos, assistentes sociais e psiquiatras, deve ser facilitado.¹²² Estes profissionais de saúde mental devem ter recebido formação em diabetes e na sua gestão, ter experiência na saúde mental

e comportamental dos jovens, e estar disponíveis para interagir com os jovens com diabetes e as suas famílias durante as consultas clínicas, para conduzirem rastreios e avaliações mais completos do funcionamento psicossocial numa base regular. Adicionalmente, os profissionais de saúde mental devem apoiar a equipe da diabetes no reconhecimento e na gestão dos problemas de saúde mental e comportamental. Nos casos de psicopatologia grave e com necessidade potencial de medicamentos psicotrópicos, está indicada a referência para um psiquiatra.¹⁷⁴

9. TECNOLOGIAS DA DIABETES

TOs avanços tecnológicos nos cuidados na diabetes alteraram o modo como muitas pessoas gerem a diabetes nas últimas duas décadas, e em alguns países, mais de metade das crianças e adolescentes usam bombas de insulina e monitores contínuos de glicose (MCG).^{175,176} Inovações como as bombas de insulina, os MCG de tempo real ou de registo intermitente e os sistemas de administração de insulina automatizada melhoram a gestão da diabetes e os resultados de saúde, e reduzem a frequência das hipoglicemias na maioria das pessoas que os utilizam.¹⁷⁷ A adesão à tecnologia está a aumentar, mais especificamente na população pediátrica.^{175,176} A utilização do MCG também é atualmente considerada ser um cuidado padrão nas pessoas com DM1 e é recomendada no relatório da declaração de consenso clínico de 2021 da EASD/ADA para a gestão da DM1.¹⁷⁸

Os benefícios psicológicos associados à utilização das tecnologias da diabetes, especialmente o uso do MCG, incluem normalmente uma melhoria da QdV, uma redução da angústia da diabetes, a redução do medo de hipoglicemia, bem como melhor “sono, segurança e flexibilidade”, funcionamento familiar e estresse, tanto nos jovens como nos seus cuidadores.¹⁷⁹⁻¹⁸¹ A migração generalizada da automonitoração da glicose sanguínea (AMGS) para o MCG tem aumentado em grande medida a quantidade de informação disponível aos pais e jovens acerca da glicose em tempo real. Quanto à terapêutica com bomba de insulina, a evidência acerca dos seus benefícios sobre a QdV não está assim tão clara.^{182,183} No entanto, estes estudos estão limitados pelos reduzidos tamanhos da amostra, conforme sublinhado nas revisões sistemáticas. A declaração de consenso acerca da utilização de bomba de insulina em crianças e adolescentes declara que a QdV com a terapêutica com bomba de insulina é semelhante ou superior à das crianças e adolescentes a usarem MID.^{182,184} Os benefícios são mais óbvios com a evidência emergente acerca dos sistemas de administração de insulina automatizada; estes melhoram os resultados clínicos (TIR, HbA1c, redução no número de eventos hipoglicémicos),^{185,186} e também melhoram a QdV, reduzem a angústia da diabetes e melhoram a qualidade do sono das crianças e cuidadores.^{187,188}

Foram reportadas algumas desvantagens psicológicas da adoção das tecnologias da diabetes, incluindo questões com a auto-imagem,¹⁸⁹ interrupções pelos alarmes e inserções dolorosas.¹⁹⁰ A grande quantidade de dados e a monitoração remota da glicose em tempo real podem ser uma fonte de conflito entre as crianças com DM1 e os seus pais, uma vez que os desfasamentos entre estas e as recomendadas para a gestão da diabetes são mais prontamente e imediatamente

percecionadas pelos cuidadores. A literatura de investigação, no entanto, não demonstra qualquer evidência de aumento de conflitos familiares após a introdução da MCG.^{191,201,202} Pode mesmo ter havido uma redução nos conflitos familiares após o início da MCG.^{203,204}

Uma evidência anedótica nas clínicas da diabetes é que normalmente se considera a “autoimagem” um obstáculo à adoção da tecnologia, uma vez que algumas pessoas com diabetes (adolescentes, jovens adultos) “não querem ter nada agarrado ao seu corpo”.¹⁹² No entanto, de acordo com uma revisão sistemática acerca deste tópico, não foram reportadas diferenças na autoimagem entre as pessoas com DM1 que usavam e não usavam tecnologia (bombas de insulina, MCG).¹⁹³ A exposição frequente de um utilizador do dispositivo ou de um cuidador aos alarmes dos dispositivos (particularmente os alarmes falsos ou desnecessários) pode resultar em sono de má qualidade ou interrompido e/ou em distrações que não são bem-vindas, bem como uma “fadiga dos alarmes”, quando, ao longo do tempo é menos provável que o utilizador responda aos alarmes verdadeiros.¹⁹³⁻¹⁹⁵ Estas desvantagens da tecnologia usada na gestão da diabetes são normalmente listadas como barreiras à sua adoção, e raramente podem ser estas as razões para descontinuar a bomba ou o MCG. Evidência obtida a partir do registo de diabetes baseado nos EUA *T1D Exchange* sublinha que a descontinuação da bomba de insulina foi de 3% no geral. Era mais provável que os que descontinuaram a terapêutica com bomba de insulina tivessem níveis de HbA1c iniciais mais elevados, e as razões apontadas com mais frequência para a descontinuação foram problemas em usar a bomba (57%), não gostar da bomba ou sentir-se ansioso (44%).¹⁹⁶ Portanto, os medos e obstáculos devem ser reconhecidos e discutidos com os adolescentes com DM1 e os seus pais/cuidadores, e as vantagens devem ser cuidadosamente explicadas, de modo que a família possa tomar uma decisão informada acerca da utilização de um dispositivo.

Há pouca informação disponível relativamente ao uso da tecnologia na diabetes em jovens com problemas de saúde mental subjacentes. Dados de registo do *DPV diabetes registry* provenientes da Alemanha e da Áustria, demonstraram que o uso da ISCI era mais comum em jovens com depressão, perturbações de ansiedade ou fobia às agulhas, comparativamente às pessoas sem qualquer problema de saúde mental. Por outro lado, os jovens com perturbações psicóticas usaram as bombas de insulina com menos frequência, e aqueles com perturbações alimentares e PHDA apresentaram níveis semelhantes de adesão.¹⁹⁷ Há algumas indicações de que a utilização de bombas está associada a menos comportamentos característicos de perturbação alimentares devido à flexibilidade que a bomba permite;¹⁹⁸ no entanto, é mais provável que os jovens com PAs ou depressão descontinuem a utilizar a bomba do que as crianças sem condições de saúde mental comórbidas.¹⁹⁷

10. INTERVENÇÕES PSICOSSOCIAIS E COMPORTAMENTAIS

Existe literatura substancial que aborda as intervenções psicossociais e comportamentais para o tratamento de crianças e adolescentes com DM1. As revisões sistemáticas, incluindo meta-análises, demonstraram

a eficácia de várias abordagens,¹⁰⁰⁻²⁰¹ incluindo intervenções baseadas na família.^{38,202} Ao mesmo tempo que as limitações metodológicas têm sido dignas de nota,^{199,203-206} pode concluir-se que, de um modo geral, existe uma base sólida de evidência de intervenções psicossociais e comportamentais,²⁰⁷ apesar de os efeitos sobre os resultados glicêmicos serem inconsistentes.²⁰³ Muitas crianças e adolescentes são alvo de intervenções psicossociais, conforme demonstra um estudo nacional conduzido na Alemanha, que revelou que aproximadamente 30% das pessoas recebem apoio psicossocial. Estes jovens tinham uma gestão glicêmica subótima, mas com o apoio psicossocial continuado esta manteve-se estável ao longo do tempo.²⁰⁸ Um estudo recente documentou que ter psicólogos pediátricos integrados na equipe interdisciplinar de cuidados de saúde traz benefícios aos jovens, bem como às seguradoras. Os jovens que reuniram com psicólogos durante as consultas médicas tiveram uma melhor gestão glicêmica subsequente e reduziram os custos dos cuidados de saúde.²⁰⁹ Deve notar-se que quase toda a investigação foi conduzida em crianças e adolescentes com DM1 e que a base de evidência em jovens adultos e jovens com DM2 é escassa.^{210,211}

10.1 Intervenções baseadas na família

As intervenções baseadas na família apresentam uma melhoria dos resultados psicossociais nos jovens e nas famílias, como a redução dos conflitos familiares e uma melhoria dos relacionamentos entre pais e filhos, mas resultados confusos no que diz respeito aos resultados glicêmicos.^{212,213} As intervenções comportamentais baseadas na família incluem o estabelecimento de objetivos, a resolução de problemas, a automonitoração, o elogio parental dos comportamentos de adesão ao regime, a utilização de contratos comportamentais, uma comunicação parental clara e consistente, e uma responsabilização partilhada de modo apropriado pelas tarefas de gestão da diabetes. A terapêutica comportamental sistémica familiar adequada especificamente à diabetes reduziu os conflitos familiares e melhorou a capacidade para a consistência nos planos de tratamento, com uma melhoria da gestão glicêmica ao longo de 18 meses, através da melhoria da comunicação pai-adolescente e da resolução de problemas.²¹⁴

É importante fazer intervenções psicossociais durante o período após o diagnóstico uma vez que esta é uma altura estressante para a criança e a família. Vários programas interdisciplinares para crianças recém diagnosticadas reportaram melhorar os resultados da criança e dos pais.^{215,216,217,218,219}

10.2 Intervenções psicossociais durante as consultas médicas

Uma abordagem possível é fazer intervenções psicossociais breves durante as consultas médicas de rotina. O trabalho de equipe com a família pode ajudar a aumentar o envolvimento parental positivo, reduzir os conflitos familiares e prevenir o agravamento da gestão glicêmica em jovens mais novos.^{220,221,222,223} A melhoria das técnicas de resolução de problemas e de comunicação, e partilhar de modo apropriado a responsabilidade pela gestão da diabetes apresentou melhorias na gestão glicêmica e no envolvimento parental. De modo semelhante, uma intervenção psicoeducacional, que abordou várias questões relacionadas com a gestão da diabetes, conduzida por um “embaixador de cuidados” durante as consultas médicas regulares

em ambulatório, resultou numa redução da hipoglicemia e das idas à Urgência.²²⁴

10.3 Indivíduos de alto risco

Outros estudos foram dirigidos às intervenções psicossociais em jovens com alto risco de piores resultados de saúde, como baixo rendimento, adolescentes de minorias étnicas e/ou raciais com uma gestão glicêmica subótima crônica. A terapêutica que pareceu ter mais sucesso nestes casos foi uma terapêutica multissistêmica intensiva domiciliária que abordou o adolescente individual, o sistema familiar e os sistemas comunitários mais alargados (isto é, a escola e o sistema de cuidados de saúde) na melhoria da monitoração da glicose sanguínea e na gestão glicêmica, e na redução do recurso aos cuidados de saúde e dos custos médicos.^{225,226} O subgrupo de jovens com uma gestão glicêmica subótima crônica é uma população de alto risco que requer abordagens de intervenção inovadoras.²²⁷ Podem ser necessários contactos frequentes de alta intensidade com estes jovens através de vários meios de comunicação para melhorar os resultados da gestão da diabetes.^{228,229}

10.4 Intervenções em grupos de pares

Outra abordagem de intervenção psicossocial envolve os grupos de pares.^{230,231} Nos adolescentes, bem como nas crianças mais novas em idade escolar, o treino de aptidão tem um efeito positivo sobre a gestão glicêmica e a QdV,^{232,233,234,235} a redução do estresse relacionado com a diabetes,^{236,237} e a melhoria dos relacionamentos sociais.²³⁸ Um estudo chinês recente demonstrou que o treino em técnicas de aptidão era mais eficaz nos jovens mais novos do que nos mais velhos.²³⁹

10.5 Intervenções em participantes individuais

Outras intervenções psicossociais abordaram os jovens individualmente. A terapia cognitivo-comportamental para jovens com diabetes é uma das terapêuticas mais bem investigadas, e fazível e aceitável, com melhorias aparentes no funcionamento psicossocial.^{203,240} Uma vez que a investigação demonstrou que níveis mais elevados de motivação intrínseca para as tarefas de gestão melhoram a gestão da diabetes, a gestão glicêmica e o funcionamento psicossocial,²⁴¹ as entrevistas motivacionais foram concebidas para aumentar esta motivação intrínseca. Efetivamente, as entrevistas motivacionais conduzidas por um psicólogo demonstraram melhorar a gestão glicêmica e a QdV a longo prazo,²⁴² especialmente em adolescentes mais velhos.²⁴³ De notar que estes tipos de intervenções são normalmente conduzidos por um profissional de saúde mental ou comportamental treinado nesta abordagem. As entrevistas motivacionais conduzidas por um profissional de saúde treinado não psicólogo não apresentaram uma melhoria da gestão glicêmica,²⁴⁴ provavelmente devido a treino e técnicas de aconselhamento desadequados.²⁴⁵ A intervenção motivacional combinada com o treino na resolução de problemas resultou em melhorias significativas na motivação, resolução de problemas, gestão da diabetes, QdV e uma redução dos conflitos familiares, mas não dos resultados glicêmicos.²⁴⁶ Uma intervenção motivacional conduzida por uma enfermeira durante as consultas domiciliárias a adolescentes com gestão glicêmica subótima apresentou um efeito positivo sobre os

resultados glicêmicos ao longo de 6 meses.²⁴⁷

Outra abordagem para aumentar a motivação externa para a gestão de diabetes, é usar o reforço monetário para melhorar o desempenho do jovem ao utilizar um sistema de circuito fechado híbrido,²⁴⁸ o que sugere que uma economia comportamental pode ser uma maneira fazível de melhorar o comportamento de autogestão.

Outra abordagem às intervenções psicossociais em jovens individualmente é direcionada à prevenção da angústia e depressão promovendo a resiliência. Um grande ECR examinou o impacto de um programa de prevenção da angústia e depressão na diabetes de oito sessões para adolescentes (STePS). Os adolescentes reportaram reduções significativas na angústia e nos sintomas depressivos da diabetes após 1 e 3 anos.²⁴⁹ Uma investigação recente focada nas intervenções usou várias abordagens inovadoras, como redução do estresse com base na consciência plena ou na gratidão.^{250,251}

10.6 Intervenções baseadas na Internet e intervenções digitais

O treino em técnicas de resolução de problemas e em estratégias de aptidão podem ambos ser lecionados com sucesso através da Internet, com resultados positivos.^{252,253} Adicionalmente, os adolescentes respondem bem às intervenções comportamentais através do Skype,²²⁹ da tele saúde²⁵⁴ e mensagens de texto,^{228,255} e podem receber apoio social através de salas de chat.²⁵⁶ Também as intervenções mais complexas, como uma intervenção motivacional e cognitiva de componentes múltiplos direcionada aos jovens com uma gestão glicêmica subótima e dificuldades de regulação emocional, podem ser assistidas através da Internet tendo resultado num aumento da frequência da monitoração da glicose sanguínea, uma melhoria da memória de trabalho e uma melhoria da gestão glicêmica.²⁵⁷ Os jovens com mais problemas de controle emocional foram os que mais beneficiaram desta abordagem.²⁵⁸

As intervenções em saúde digital (isto é, programas ou ferramentas que usam a tecnologia digital para encorajar ou promover alterações comportamentais, como websites, aplicações para o celular (apps), mensagens de texto ou jogos online) para jovens com diabetes tiveram algum impacto sobre a sua saúde mental como na autoeficácia, mas poucos efeitos consistentes sobre outros resultados psicológicos, comportamentais ou de saúde; os estudos também indicaram um risco elevado de vieses e foi necessária mais investigação usando abordagens baseadas em teorias com metodologias mais fortes.²⁵⁹

10.7 Intervenções para pais

É frequente os pais precisarem de apoio adicional para lidar com as situações. As intervenções para os pais de crianças e adolescentes com DM1 podem reduzir significativamente a depressão e a angústia dos pais, e ajudá-los a pedirem apoio social positivo.³⁸ O treino de aptidão pode ser útil nos casos dos pais de crianças mais pequenas.²⁶⁰ Estão a ser desenvolvidas intervenções para reduzir a angústia e o medo de hipoglicemia nos pais.^{261,262,263}

Em resumo, os resultados da investigação controlada sobre as intervenções individuais e baseadas na família mostram efeitos promissores no que diz respeito aos resultados psicossociais e resultados inconscientes relativamente aos resultados glicêmicos. O trabalho futuro deve investigar quais os componentes de intervenção

chave que podem ser atribuídos a resultados positivos na diabetes. Devem considerar a competência dos terapeutas que prestam a terapia e combinarem as abordagens psicológicas com uma pessoa e o seu percurso de vida. Há uma evidência cada vez maior que suporta o uso da Internet e outras abordagens digitais para fazer intervenções comportamentais, e uma necessidade de estudos de maior qualidade. De um modo geral, a investigação nas intervenções psicossociais e comportamentais é limitada por não incluir suficientes jovens de alto risco (isto é, baixo rendimento, minoria étnica, família monoparental) nas amostras do estudo.^{264,265} Adicionalmente, há uma necessidade de mais estudos especificamente focados nos jovens com DM2 e jovens adultos. Também há oportunidades para mais investigação usando intervenções breves baseadas na clínica durante os cuidados de rotina, focadas numa melhoria da autogestão e na redução da angústia da diabetes, que podem ter o potencial de maximizar o alcance e o impacto através da escalabilidade.²⁶⁶

Referências bibliográficas:

- Engel, G.L., The Psychosocial model and the education of health professionals. *Ann NY Acad Sci*, 1978. 310: p. 169-87.
- Vassilopoulos, A., et al., Pediatric diabetes patients infrequently access outpatient psychology services following screening and referral: Implications for practice. *Children's Health Care*, 2020. 49(2): p. 202-217.
- Markowitz, J.T., L.K. Volkening, and L.M.B. Laffel, Care Utilization in a Pediatric Diabetes Clinic: Cancellations, Parental Attendance, and Mental Health Appointments. *Journal of Pediatrics*, 2014. 164(6): p. 1384-1389.
- Brodar, K.E., et al., Comprehensive psychosocial screening in a pediatric diabetes clinic. *Pediatr Diabetes*, 2021. 22(4): p. 656-666.
- Versloot, J., et al., All together: Integrated care for youth with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, 2021. 22(6): p. 889-899.
- Anniko, M.K., K. Boersma, and M. Tillfors, Sources of stress and worry in the development of stress-related mental health problems: A longitudinal investigation from early- to mid-adolescence. *Anxiety Stress Coping*, 2019. 32(2): p. 155-167.
- Rechenberg, K., et al., General and diabetes-specific stress in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*, 2017. 130: p. 1-8.
- Chao, A.M., et al., General Life and Diabetes-Related Stressors in Early Adolescents With Type 1 Diabetes. *J Pediatr Health Care*, 2016. 30(2): p. 133-42.
- Hagger, V., et al., Diabetes Distress Among Adolescents with Type 1 Diabetes: a Systematic Review. *Curr Diab Rep*, 2016. 16(1): p. 9.
- Joseph, J.J. and S.H. Golden, Cortisol dysregulation: the bidirectional link between stress, depression, and type 2 diabetes mellitus. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2017. 1391(1): p. 20-34.
- Novak, M., et al., Perceived stress and incidence of Type 2 diabetes: a 35-year follow-up study of middle-aged Swedish men. *Diabetic Medicine*, 2013. 30(1): p. E8-E16.
- Mommersteeg, P.M.C., et al., Higher levels of psychological distress are associated with a higher risk of incident diabetes during 18 year follow-up: results from the British household panel survey. *Bmc Public Health*, 2012. 12.
- Hagglof, B., et al., The Swedish Childhood Diabetes Study - Indications of Severe Psychological Stress as a Risk Factor for Type-1 (Insulin-Dependent) Diabetes-Mellitus in Childhood. *Diabetologia*, 1991. 34(8): p. 579-583.
- Yunusa, I., et al., Trends in Insulin Prescribing for Patients With Diabetes During the COVID-19 Pandemic in the US. *JAMA Netw Open*, 2021. 4(11): p. e2132607.
- Hapunda, G., et al., Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life. *Bmc Endocrine Disorders*, 2015. 15.
- Toh, Z.Q., et al., Diabetes-Related Emotional Distress among Children/Adolescents and Their Parents: A Descriptive Cross-Sectional Study. *Clinical Nursing Research*, 2021. 30(3): p. 311-321.
- Evans, M.A., et al., Psychometric Properties of the Parent and Child Problem Areas in Diabetes Measures. *Journal of Pediatric Psychology*, 2019. 44(6): p. 703-713.
- Delamater, A.M., et al., Measurement of diabetes stress in older children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 2013. 14(1): p. 50-56.
- Jaser, S.S., et al., Coping, Self-Management, and Adaptation in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes*, 2010. 59: p. A516-A516.
- Roberts, A.J., et al., Mental health comorbidities in adolescents and young adults with type 2 diabetes. *J Pediatr Nurs*, 2021. 61: p. 280-283.
- Vallis, M., I. Willaing, and R.I.G. Holt, Emerging adulthood and Type 1 diabetes: insights from the DAWN2 Study. *Diabet Med*, 2018. 35(2): p. 203-213.
- Iturralde, E., et al., Diabetes-Related Emotional Distress Over Time. *Pediatrics*, 2019. 143(6).
- Snoek, F.J., M.A. Bremmer, and N. Hermanns, Constructs of depression and distress in diabetes: time for an appraisal. *Lancet Diabetes Endocrinol*, 2015. 3(6): p. 450-60.
- Kiriella, D.A., et al., Unraveling the concepts of distress, burnout, and depression in type 1 diabetes: A scoping review. *EClinicalMedicine*, 2021. 40: p. 101118.
- Abdoli, S., et al., Burnout, distress, and depressive symptoms in adults with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 2020. 34(7).
- Abdoli, S., et al., Development and validation of a scale to measure diabetes burnout. *Journal of Clinical and Translational Endocrinology*, 2021. 23.
- Hilliard, M.E., M.A. Harris, and J. Weissberg-Benchell, Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*, 2012. 12(6): p. 739-48.
- Hilliard, M., J. Weissberg-Benchell, and K. Hood, Psychometric Properties of a Diabetes Resilience Measure for Adolescents. *Diabetes*, 2014. 63(Supplement 1): p. A170-A212.
- Rohan, J.M., et al., Predicting Health Resilience in Pediatric Type 1 Diabetes: A Test of the Resilience Model Framework. *J Pediatr Psychol*, 2015. 40(9): p. 956-67.
- Skedgell, K.K., et al., Defining features of diabetes resilience in emerging adults with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, 2021. 22(2): p. 345-353.
- Yi-Frazier, J.P., et al., The association of personal resilience with stress, coping, and diabetes outcomes in adolescents with type 1 diabetes: Variable- and person-focused approaches. *Journal of Health Psychology*, 2015. 20(9): p. 1196-1206.
- Jaser, S.S., R. Linsky, and M. Grey, Coping and Psychological Distress in Mothers of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Maternal and Child Health Journal*, 2014. 18(1): p. 101-108.
- Jaser, S.S., et al., Stress and Coping Predicts Adjustment and Glycemic Control in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Annals of Behavioral Medicine*, 2017. 51(1): p. 30-38.
- Iturralde, E., J. Weissberg-Benchell, and K.K. Hood, Avoidant Coping and Diabetes-Related Distress: Pathways to Adolescents' Type 1 Diabetes Outcomes. *Health Psychology*, 2017. 36(3): p. 236-244.
- Rassart, J., et al., Coping with type 1 diabetes through emerging adulthood: Longitudinal associations with perceived control and haemoglobin A1c. *Psychology & Health*, 2016. 31(5): p. 622-635.
- Kraaij, V. and N. Garnefski, Cognitive, Behavioral and Goal Adjustment Coping and Depressive Symptoms in Young People with Diabetes: A Search for Intervention Targets for Coping Skills Training. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2015. 22(1): p. 45-53.
- Sassmann, H., et al., Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: A randomized controlled study for evaluating the effects of the DELFIN parenting program. *Bmc Pediatrics*, 2012. 12.
- Zhao, X.L., et al., The Effectiveness of Parenting Interventions on Psychosocial Adjustment in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Meta-Analysis. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2019.
- Dybdal, D., et al., Increasing risk of psychiatric morbidity after childhood onset type 1 diabetes: a population-based cohort study. *Diabetologia*, 2018. 61(4): p. 831-838.
- Butwicka, A., et al., 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): p. 453-9.
- Cooper, M.N., et al., Psychiatric disorders during early adulthood in those with childhood onset type 1 diabetes: Rates and clinical risk factors from population-based follow-up. *Pediatr Diabetes*, 2017. 18(7): p. 599-606.
- Berger, G., et al., Association of insulin-manipulation and psychiatric disorders: A systematic epidemiological evaluation of adolescents with type 1 diabetes in Austria. *Pediatr Diabetes*, 2019. 20(1): p. 127-136.
- Butwicka, A., et al., Psychiatric Disorders and Health-Related Quality of Life in Children With Type 1 Diabetes Mellitus. *Psychosomatics*, 2016. 57(2): p. 185-93.
- Colton, P.A., et al., Eating Disorders in Girls and Women With Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study of Prevalence, Onset, Remission, and Recurrence. *Diabetes Care*, 2015.
- Mannucci, E., et al., Eating disorders in patients with type 1 diabetes: a meta-analysis. *J.Endocrinol.Invest*, 2005. 28(5): p. 417-419.
- Nielsen, S., Eating Disorders in Females with Type 1 Diabetes: An Update of a Meta-Analysis. *European Eating Disorders Review*, 2002. 10(4): p. 241-254.
- Young, V., et al., Eating problems in adolescents with Type 1 diabetes: a systematic review with meta-analysis. *Diabet.Med.*, 2012.
- Goebel-Fabbri, A.E., et al., Insulin restriction and associated morbidity and mortality in women with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2008. 31(3): p. 415-9.
- Bryden, K.S., et al., Eating habits, body weight, and insulin misuse. A longitudinal study of teenagers and young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 1999. 22(12): p. 1956-60.
- Peveler, R.C., et al., The relationship of disordered eating habits and

- attitudes to clinical outcomes in young adult females with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2005. 28(1): p. 84-8.
51. Broadley, M.M., et al., 25 Years of psychological research investigating disordered eating in people with diabetes: what have we learnt? *Diabetic Medicine*, 2020. 37(3): p. 401-408.
 52. Peveler, R.C., et al., The relationship of disordered eating habits and attitudes to clinical outcomes in young adult females with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2005. 28(1): p. 84-88.
 53. Luyckx, K., et al., Disturbed Eating Behaviors in Adolescents and Emerging Adults With Type 1 Diabetes: A One-Year Prospective Study. *Diabetes Care*, 2019. 42(9): p. 1637-1644.
 54. Nip, A.S.Y., et al., Disordered Eating Behaviors in Youth and Young Adults With Type 1 or Type 2 Diabetes Receiving Insulin Therapy: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Diabetes Care*, 2019. 42(5): p. 859-866.
 55. Young-Hyman, D.L. and C.L. Davis, Disordered eating behavior in individuals with diabetes: importance of context, evaluation, and classification. *Diabetes Care*, 2010. 33(3): p. 683-9.
 56. Olmsted, M.P., et al., Prediction of the onset of disturbed eating behavior in adolescent girls with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2008. 31(10): p. 1978-1982.
 57. Conviser, J.H., S.D. Fisher, and S.A. McColley, Are children with chronic illnesses requiring dietary therapy at risk for disordered eating or eating disorders? A systematic review. *Int J Eat Disord*, 2018. 51(3): p. 187-213.
 58. Eilander, M.M.A., et al., Disturbed eating behaviors in adolescents with type 1 diabetes. How to screen for yellow flags in clinical practice? *Pediatric Diabetes*, 2017. 18(5): p. 376-383.
 59. Tierney, S., C. Deaton, and J. Whitehead, Caring for people with type 1 diabetes mellitus engaging in disturbed eating or weight control: a qualitative study of practitioners' attitudes and practices. *Journal of Clinical Nursing*, 2009. 18(3): p. 384-390.
 60. DeCosta, P., D. Grabowski, and T.C. Skinner, The psychosocial experience and needs of children newly diagnosed with type 1 diabetes from their own perspective: a systematic and narrative review. *Diabet Med*, 2020. 37(10): p. 1640-1652.
 61. Reynolds, K. and V. Helgeson, Children with Diabetes Compared to Peers: Depressed? Distressed? *Annals of Behavioral Medicine*, 2011. 42(1): p. 29-41.
 62. Johnson, B., et al., Prevalence of depression among young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabet Med*, 2013. 30(2): p. 199-208.
 63. Buchberger, B., et al., Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 2016. 70: p. 70-84.
 64. Anderson, B.J., et al., Depressive Symptoms and Quality of Life in Adolescents With Type 2 Diabetes. *Baseline data from the TODAY study*, 2011. 34(10): p. 2205-2207.
 65. Lawrence, J.M., et al., Prevalence and Correlates of Depressed Mood Among Youth With Diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Pediatrics*, 2006. 117(4): p. 1348-1358.
 66. Sellers, E., et al., Mental Health Comorbidity Is Common in Children With Type 2 Diabetes. *SSRN*.
 67. Hood, K.K., J.R. Rausch, and L.M. Dolan, Depressive symptoms predict change in glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: rates, magnitude, and moderators of change. *Pediatr Diabetes*, 2011. 12(8): p. 718-23.
 68. Hood, K.K., et al., Psychosocial burden and glycemic control during the first 6 years of diabetes: results from the SEARCH for Diabetes in Youth study. *J Adolesc Health*, 2014. 55(4): p. 498-504.
 69. Rassart, J., et al., Psychosocial functioning and glycemic control in emerging adults with Type 1 diabetes: A 5-year follow-up study. *Health Psychol*, 2015. 34(11): p. 1058-65.
 70. Baucom, K.J.W., et al., Depressive symptoms and diabetes management from late adolescence to emerging adulthood. *Health Psychol*, 2018. 37(8): p. 716-724.
 71. Kristensen, L.J., et al., Symptoms of emotional, behavioral, and social difficulties in the danish population of children and adolescents with type 1 diabetes--results of a national survey. *PLoS One*, 2014. 9(5): p. e97543.
 72. Bakare, M.O., et al., Psychological complications of childhood chronic physical illness in Nigerian children and their mothers: the implication for developing pediatric liaison services. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 2008. 2(1): p. 34.
 73. Khandelwal, S., et al., Psychosocial Illness in Children with Type 1 Diabetes Mellitus: Prevalence, Pattern and Risk Factors. *J Clin Diagn Res*, 2016. 10(9): p. SC05-SC08.
 74. Nguyen, L.A., et al., Prevalence and course of mood and anxiety disorders, and correlates of symptom severity in adolescents with type 1 diabetes: Results from diabetes LEAP. *Pediatr Diabetes*, 2021. 22(4): p. 638-648.
 75. Galler, A., et al., Worse glycemic control, higher rates of diabetic ketoacidosis, and more hospitalizations in children, adolescents, and young adults with type 1 diabetes and anxiety disorders. *Pediatric Diabetes*, 2021. 22(3): p. 519-528.
 76. Rechenberg, K., R. Whittemore, and M. Grey, Anxiety in Youth With Type 1 Diabetes. *J Pediatr Nurs*, 2017. 32: p. 64-71.
 77. McGill, D.E., et al., Depressive Symptoms at Critical Times in Youth With Type 1 Diabetes: Following Type 1 Diabetes Diagnosis and Insulin Pump Initiation. *J Adolesc Health*, 2018. 62(2): p. 219-225.
 78. Browne, J.L., et al., Depression, anxiety and self-care behaviours of young adults with Type 2 diabetes: results from the International Diabetes Management and Impact for Long-term Empowerment and Success (MILES) Study. *Diabet Med*, 2015. 32(1): p. 133-40.
 79. Mazaika, P.K., et al., Functional near-infrared spectroscopy detects increased activation of the brain frontal-parietal network in youth with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, 2020. 21(3): p. 515-523.
 80. Mauras, N., et al., Longitudinal assessment of neuroanatomical and cognitive differences in young children with type 1 diabetes: association with hyperglycemia. *Diabetes*, 2015. 64(5): p. 1770-9.
 81. Aye, T., et al., White matter structural differences in young children with type 1 diabetes: a diffusion tensor imaging study. *Diabetes Care*, 2012. 35(11): p. 2167-73.
 82. Northam, E.A., et al., Central Nervous System Function in Youth With Type 1 Diabetes 12 Years After Disease Onset. *Diabetes Care*, 2009. 32(3): p. 445-450.
 83. Jaser, S.S. and L.C. Jordan, Brain Health in Children with Type 1 Diabetes: Risk and Protective Factors. *Curr Diab Rep*, 2021. 21(4): p. 12.
 84. Cameron, F.J., E.A. Northam, and C.M. Ryan, The effect of type 1 diabetes on the developing brain. *Lancet Child Adolesc Health*, 2019. 3(6): p. 427-436.
 85. Mauras, N., et al., Impact of Type 1 Diabetes in the Developing Brain in Children: A Longitudinal Study. *Diabetes Care*, 2021. 44(4): p. 983-992.
 86. Broadley, M.M., M.J. White, and B. Andrew, A Systematic Review and Meta-analysis of Executive Function Performance in Type 1 Diabetes Mellitus. *Psychosom Med*, 2017. 79(6): p. 684-696.
 87. Naguib, J.M., et al., Neuro-cognitive Performance in Children with Type 1 Diabetes--A Meta-analysis. *J Pediatr Psychol*, 2009. 34(3): p. 271-282.
 88. Kirchoff, B.A., et al., A longitudinal investigation of cognitive function in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatr Diabetes*, 2017. 18(6): p. 443-449.
 89. Gaudieri, P.A., et al., Cognitive Function in Children With Type 1 Diabetes: A meta-analysis. *Diabetes Care*, 2008. 31(9): p. 1892-1897.
 90. Blasetti, A., et al., The effect of recurrent severe hypoglycemia on cognitive performance in children with type 1 diabetes: a meta-analysis. *J Child Neurol*, 2011. 26(11): p. 1383-91.
 91. He, J., et al., Glycemic extremes are related to cognitive dysfunction in children with type 1 diabetes: A meta-analysis. *J Diabetes Investig*, 2018. 9(6): p. 1342-1353.
 92. Yau, P.L., et al., Preliminary evidence for brain complications in obese adolescents with type 2 diabetes mellitus. *Diabetologia*, 2010. 53(11): p. 2298-306.
 93. Brady, C.C., et al., Obese adolescents with type 2 diabetes perform worse than controls on cognitive and behavioral assessments. *Pediatr Diabetes*, 2017. 18(4): p. 297-303.
 94. Shapiro, A.L.B., et al., Cognitive Function in Adolescents and Young Adults With Youth-Onset Type 1 Versus Type 2 Diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Diabetes Care*, 2021. 44(6): p. 1273-1280.
 95. Goethals, E.R., et al., Child and parental executive functioning in type 1 diabetes: Their unique and interactive role toward treatment adherence and glycemic control. *Pediatr Diabetes*, 2018. 19(3): p. 520-526.
 96. Vloemans, A.F., 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): p. 225-231.

97. Berg, C.A., et al., Executive Function Predicting Longitudinal Change in Type 1 Diabetes Management During the Transition to Emerging Adulthood. *Diabetes Care*, 2018. 41(11): p. 2281-2288.
98. Duke, D.C. and M.A. Harris, Executive function, adherence, and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: a literature review. *Curr Diab Rep*, 2014. 14(10): p. 532.
99. Perez, K.M., et al., Executive Function in Adolescents With Type 1 Diabetes: Relationship to Adherence, Glycemic Control, and Psychosocial Outcomes. *J Psychiatr Psychol*, 2017. 42(6): p. 636-646.
100. Goethals, E.R., L.K. Volkening, and L.M. Laffel, Executive dysfunction is associated with poorer health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes: differences by sex. *Qual Life Res*, 2021. 30(3): p. 751-758.
101. Kavanaugh, B.C., et al., Measurement of executive functioning with the National Institute of Health Toolbox and the association to anxiety/depressive symptomatology in childhood/adolescence. *Child Neuropsychol*, 2020. 26(6): p. 754-769.
102. Oakley, N.J., et al., Type 1 diabetes mellitus and educational attainment in childhood: a systematic review. *BMJ Open*, 2020. 10(1): p. e033215.
103. Dahlquist, G. and B. Kallen, School performance in children with type 1 diabetes - a population-based register study. *Diabetologia*, 2007. 50(5): p. 957-964.
104. Parent, K.B., D.L. Wodrich, and K.S. Hasan, Type 1 diabetes mellitus and school: a comparison of patients and healthy siblings. *Pediatric Diabetes*, 2009. 10(8): p. 554-562.
105. Fleming, M., et al., Educational and Health Outcomes of Children Treated for Type 1 Diabetes: Scotland-Wide Record Linkage Study of 766,047 Children. *Diabetes Care*, 2019. 42(9): p. 1700-1707.
106. Skipper, N., et al., Association of Type 1 Diabetes With Standardized Test Scores of Danish Schoolchildren. *JAMA*, 2019. 321(5): p. 484-492.
107. Cooper, M.N., et al., School performance in children with type 1 diabetes: a contemporary population-based study. *Pediatric Diabetes*, 2016. 17(2): p. 101-111.
108. Mitchell, R.J., et al., The impact of type 1 diabetes mellitus in childhood on academic performance: A matched population-based cohort study. *Pediatric Diabetes*, 2022.
109. Lin, A., et al., Risk factors for decline in IQ in youth with type 1 diabetes over the 12 years from diagnosis/illness onset. *Diabetes Care*, 2015. 38(2): p. 236-42.
110. Aye, T., et al., Impact of Early Diabetic Ketoacidosis on the Developing Brain. *Diabetes Care*, 2019. 42(3): p. 443-449.
111. He, J., et al., Effects of Diabetic Ketoacidosis on Executive Function in Children With Type 1 Diabetes: Evidence From Wisconsin Card Sorting Test Performance. *Psychosom Med*, 2020. 82(4): p. 359-365.
112. Ghetti, S., et al., Cognitive Function Following Diabetic Ketoacidosis in Children With New-Onset or Previously Diagnosed Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 2020. 43(11): p. 2768-2775.
113. Ryan, C.M., Why is cognitive dysfunction associated with the development of diabetes early in life? The diathesis hypothesis. *Pediatr Diabetes*, 2006. 7(5): p. 289-97.
114. Anderson, L.M., et al., Patient-Reported and Parent Proxy-Reported Outcomes in Pediatric Medical Specialty Clinical Settings: A Systematic Review of Implementation. *J Pediatr Psychol*, 2019.
115. Skovlund, S.E., et al., Can the Routine Use of Patient-Reported Outcome Measures Improve the Delivery of Person-Centered Diabetes Care? A Review of Recent Developments and a Case Study. *Curr Diab Rep*, 2019. 19(9): p. 84.
116. Corathers, S.D., et al., Psychosocial Patient-Reported Outcomes in Pediatric and Adolescent Diabetes: a Review and Case Example. *Current Diabetes Reports*, 2017. 17(7).
117. de Wit, M., et al., Follow-up results on monitoring and discussing health-related quality of life in adolescent diabetes care: benefits do not sustain in routine practice. *Pediatric Diabetes*, 2009. Epub ahead of print.
118. de Wit, M., et al., Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 2008. 31: p. 1521 - 1526.
119. Thompson, H.L., et al., The Quality of Life Scale for Children (QoL-C). *Journal of Childrens Services*, 2014. 9(1): p. 4-17.
120. Verstraete, J., L. Ramma, and J. Jelsma, Validity and reliability testing of the Toddler and Infant (TANDI) Health Related Quality of Life instrument for very young children. *J Patient Rep Outcomes*, 2020. 4(1): p. 94.
121. Varni, J.W., C.A. Limbers, and T.M. Burwinkle, How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*, 2007. 5: p. 1.
122. Young-Hyman, D., et al., Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 2016. 39(12): p. 2126-2140.
123. Nano, J., et al., A standard set of person-centred outcomes for diabetes mellitus: results of an international and unified approach. *Diabet Med*, 2020. 37(12): p. 2009-2018.
124. Aaronson, N., Elliott, T, Greenhalgh, J, Halyard, M, Hess, R, Miller, D, Reeve, B, Santana, M, Snyder, C, User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice, *ISOQOL, Editor*. 2015.
125. Iturralde, E., et al., Implementation of Depression Screening and Global Health Assessment in Pediatric Subspecialty Clinics. *J Adolesc Health*, 2017. 61(5): p. 591-598.
126. Solmi, M., et al., Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, 2021.
127. Hilliard, M.E., et al., Screening and support for emotional burdens of youth with type 1 diabetes: Strategies for diabetes care providers. *Pediatr Diabetes*, 2018. 19(3): p. 534-543.
128. de Wit, M., et al., Using Person-Reported Outcomes (PROs) to Motivate Young People with Diabetes. *Curr Diab Rep*, 2020. 20(7): p. 23.
129. Hilliard, M.E., et al., Design and psychometrics for new measures of health-related quality of life in adults with type 1 diabetes: Type 1 Diabetes and Life (T1DAL). *Diabetes Res Clin Pract*, 2021. 174: p. 108537.
130. Wiebe, D.J., V. Helgeson, and C.A. Berg, The social context of managing diabetes across the life span. *Am Psychol*, 2016. 71(7): p. 526-538.
131. Goethals, E.R., et al., Communication matters: The role of autonomy-supportive communication by health care providers and parents in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*, 2020. 163: p. 108153.
132. Bronfenbrenner, U., Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts., ed. S.L. Friedman and T.D. Wachs. 1999, Washington, DC: American Psychological Association Press.
133. Stokols, D., Translating social ecological theory into guidelines for community health promotion. *Am J Health Promot*, 1996. 10(4): p. 282-98.
134. Van Gampelaere, C., et al., Families with pediatric type 1 diabetes: A comparison with the general population on child well-being, parental distress, and parenting behavior. *Pediatr Diabetes*, 2020. 21(2): p. 395-408.
135. Streisand, R., et al., Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient education and counseling*, 2008. 73(2): p. 333-338.
136. Noser, A.E., et al., Parental depression and diabetes-specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. *Health Psychol*, 2019. 38(2): p. 103-112.
137. Landolt, M.A., et al., Brief Report: Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Children With Newly Diagnosed Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 2002. 27(7): p. 647-652.
138. Fornasini, S., F. Miele, and E.M. Piras, The Consequences of Type 1 Diabetes Onset On Family Life. An Integrative Review. *Journal of Child and Family Studies*, 2020. 29(5): p. 1467-1483.
139. Whittemore, R., et al., Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Diabetes Educator*, 2012. 38(4): p. 562-579.
140. Kimbell, B., et al., Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC Pediatr*, 2021. 21(1): p. 160.
141. Eilander, M.M.A., et al., Parental Diabetes Behaviors and Distress Are Related to Glycemic Control in Youth with Type 1 Diabetes: Longitudinal Data from the DINO Study. *J Diabetes Res*, 2017. 2017: p. 1462064.
142. Evans, M.A., et al., Psychometric Properties of the Parent and Child Problem Areas in Diabetes Measures. *J Pediatr Psychol*, 2019. 44(6): p. 703-713.
143. Barnard, K., et al., Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatr*, 2010. 10: p. 50.
144. Haugstvedt, A., et al., Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with Type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: a population-based study. *Diabetic Medicine*, 2010. 27(1): p. 72-78.

145. Wang, C.H., et al., Source-specific social support and psychosocial stress among mothers and fathers during initial diagnosis of type 1 diabetes in young children. *Fam Syst Health*, 2021. 39(2): p. 358-362.
146. Hilliard, M., et al., Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: care, health and development*, 2011. 37(2): p. 224-232.
147. Lohan, A., A. Morawska, and A. Mitchell, Associations Between Parental Factors and Child Diabetes-Management-Related Behaviors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 2017. 38(5): p. 330-338.
148. Rechenberg, K., M. Grey, and L. Sadler, Stress and Posttraumatic Stress in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *J Fam Nurs*, 2017. 23(2): p. 201-225.
149. Kovacs, M., et al., Major depressive disorder in youths with IDDM. A controlled prospective study of course and outcome. *Diabetes Care*, 1997. 20(1): p. 45-51.
150. Chernausek, S.D., et al., Relationship Between Parental Diabetes and Presentation of Metabolic and Glycemic Function in Youth With Type 2 Diabetes: Baseline Findings From the TODAY Trial. *Diabetes Care*, 2016. 39(1): p. 110-117.
151. Forsander, G., et al., Metabolic control in children with insulin-dependent diabetes mellitus 5y after diagnosis. Early detection of patients at risk for poor metabolic control. *Acta Paediatrica*, 1998. 87(8): p. 857-864.
152. Teasdale, A. and C. Limbers, Avoidant coping moderates the relationship between paternal involvement in the child's type 1 diabetes (T1D) care and parenting stress. *J Child Health Care*, 2018. 22(4): p. 606-618.
153. Sullivan-Bolyai, S., et al., Social Support to Empower Parents (STEP): An Intervention for Parents of Young Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 2010. 36(1): p. 88-97.
154. Carcone, A.I., et al., Social support for diabetes illness management: supporting adolescents and caregivers. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 2011. 32(8): p. 581.
155. Trojanowski, P.J., et al., Parenting and Psychological Health in Youth with Type 1 Diabetes: Systematic Review. *J Pediatr Psychol*, 2021. 46(10): p. 1213-1237.
156. Markowitz, J.T., K.C. Garvey, and L.M. Laffel, Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. *Curr Diabetes Rev*, 2015. 11(4): p. 231-8.
157. Goethals, E.R., et al., Parenting and Treatment Adherence in Type 1 Diabetes Throughout Adolescence and Emerging Adulthood. *J Pediatr Psychol*, 2017. 42(9): p. 922-932.
158. Anderson, B.J., Behavioral research in pediatric diabetes: putting the evidence to work for advocacy and education. *Pediatr Diabetes*, 2012. 13(1): p. 77-80.
159. Hickling, A., et al., Systematic Review: Diabetes Family Conflict in Young People With Type 1 Diabetes. *J Pediatr Psychol*, 2021. 46(9): p. 1091-1109.
160. Jaser, S.S., Family interaction in pediatric diabetes. *Curr Diab Rep*, 2011. 11(6): p. 480-5.
161. Anderson, B.J., Parenting styles and parenting practices in pediatric diabetes. *Diabetes Care*, 2011. 34(8): p. 1885-6.
162. Wysocki, T. and P. Greco, Social support and diabetes management in childhood and adolescence: influence of parents and friends. *Curr Diab Rep*, 2006. 6(2): p. 117-22.
163. Raymaekers, K., et al., The Role of Peers for Diabetes Management in Adolescents and Emerging Adults With Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study. *Diabetes Care*, 2017. 40(12): p. 1678-1684.
164. Palladino, D.K. and V.S. Helgeson, Friends or foes? A review of peer influence on self-care and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*, 2012. 37(5): p. 591-603.
165. Baker, A.C., et al., Structural model of patient-centered communication and diabetes management in early emerging adults at the transfer to adult care. *J Behav Med*, 2019.
166. Patel, N.J., K.A. Datye, and S.S. Jaser, Importance of Patient-Provider Communication to Adherence in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Healthcare (Basel)*, 2018. 6(2).
167. Goethals, E.R., et al., Ready or not? Greater readiness for independent self-care predicts better self-management but not HbA(1c) in teens with type 1 diabetes. *Diabet Med*, 2021. 38(5): p. e14507.
168. Goethals, E.R., et al., Assessing readiness for independent self-care in adolescents with type 1 diabetes: Introducing the RISQ. *Diabetes Res Clin Pract*, 2020. 162: p. 108110.
169. Goethals, E.R., et al., Communication Matters: The Role of Autonomy-Supportive Communication by Health Care Providers and Parents in Adolescents with Type 1 Diabetes. unpublished, 2020.
170. Nobile, C. and D. Drotar, Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: implications and recommendations. *J Dev Behav Pediatr*, 2003. 24(4): p. 279-90.
171. Bryant, B.L., et al., Promoting High-Quality Health Communication Between Young Adults With Diabetes and Health Care Providers. *Diabetes Spectr*, 2021. 34(4): p. 345-356.
172. Vansteenkiste, M., G.C. Williams, and K. Resnicow, Toward systematic integration between Self-Determination Theory and Motivational Interviewing as examples of top-down and bottom-up intervention development: Autonomy or volition as a fundamental theoretical principle. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 2012. 9.
173. Asarnow, J.R., et al., Integrated Medical-Behavioral Care Compared With Usual Primary Care for Child and Adolescent Behavioral Health: A Meta-analysis. *JAMA Pediatr*, 2015. 169(10): p. 929-37.
174. Delamater, A.M., et al., ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, 2018. 19 Suppl 27: p. 237-249.
175. van den Boom, L., et al., Temporal Trends and Contemporary Use of Insulin Pump Therapy and Glucose Monitoring Among Children, Adolescents, and Adults With Type 1 Diabetes Between 1995 and 2017. *Diabetes Care*, 2019. 42(11): p. 2050-2056.
176. Prigge, R., et al., International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. *Diabet Med*, 2021: p. e14766.
177. Dovc, K. and T. Battelino, Evolution of Diabetes Technology. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 2020. 49(1): p. 1-18.
178. Holt, R.I.G., et al., The Management of Type 1 Diabetes in Adults. A Consensus Report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetes Care*, 2021. 44(11): p. 2589-2625.
179. Hilliard, M.E., et al., Benefits and Barriers of Continuous Glucose Monitoring in Young Children with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 2019. 21(9): p. 493-498.
180. Brew-Sam, N., et al., Experiences of Young People and Their Caregivers of Using Technology to Manage Type 1 Diabetes Mellitus: Systematic Literature Review and Narrative Synthesis. *JMIR Diabetes*, 2021. 6(1): p. e20973.
181. Burckhardt, M.A., et al., The Use of Continuous Glucose Monitoring With Remote Monitoring Improves Psychosocial Measures in Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Randomized Crossover Trial. *Diabetes Care*, 2018. 41(12): p. 2641-2643.
182. Hirose, M., E.A. Beverly, and K. Weinger, Quality of life and technology: impact on children and families with diabetes. *Curr Diab Rep*, 2012. 12(6): p. 711-20.
183. Barnard, K.D., C.E. Lloyd, and T.C. Skinner, Systematic literature review: quality of life associated with insulin pump use in Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 2007. 24(6): p. 607-617.
184. Phillip, M., et al., Use of insulin pediatric pump therapy in the age-group - Consensus statement from the European Society for Paediatric Endocrinology, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, endorsed by the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes. *Diabetes Care*, 2007. 30(6): p. 1653-1662.
185. Alotaibi, A., R. Al Khalifah, and K. McAssey, The efficacy and safety of insulin pump therapy with predictive low glucose suspend feature in decreasing hypoglycemia in children with type 1 diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis. *Pediatr Diabetes*, 2020. 21(7): p. 1256-1267.
186. Braune, K., et al., Real-World Use of Do-It-Yourself Artificial Pancreas Systems in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: Online Survey and Analysis of Self-Reported Clinical Outcomes. *JMIR Mhealth Uhealth*, 2019. 7(7): p. e14087.
187. Bisio, A., et al., Sleep and diabetes-specific psycho-behavioral outcomes of a new automated insulin delivery system in young children with type 1 diabetes and their parents. *Pediatr Diabetes*, 2021. 22(3): p. 495-502.
188. Braune, K., et al., Why #WeAreNotWaiting-Motivations and Self-Reported Outcomes Among Users of Open-source Automated Insulin Delivery Systems: Multinational Survey. *J Med Internet Res*, 2021. 23(6): p. e25409.
189. Alvarenga, C.S., et al., Use of continuous subcutaneous insulin infusion

- in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus: a systematic mapping review. *BMC Endocrine Disorders*, 2022. 22(1): p. 43.
190. Hilliard, M.E., et al., Benefits and Barriers of Continuous Glucose Monitoring in Young Children with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*, 2019. 21(9): p. 493-498.
 191. Markowitz, J.T., et al., Psychosocial Correlates of Continuous Glucose Monitoring Use in Youth and Adults with Type 1 Diabetes and Parents of Youth. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 2012. 14(6): p. 523-526.
 192. Robertson, C., et al., The Impact of Externally Worn Diabetes Technology on Sexual Behavior and Activity, Body Image, and Anxiety in Type 1 Diabetes. *J Diabetes Sci Technol*, 2020. 14(2): p. 303-308.
 193. Shivers, J.P., et al., "Turn it off!": diabetes device alarm fatigue considerations for the present and the future. *J Diabetes Sci Technol*, 2013. 7(3): p. 789-94.
 194. Lawton, J., et al., Patients' and caregivers' experiences of using continuous glucose monitoring to support diabetes self-management: qualitative study. *BMC Endocr Disord*, 2018. 18(1): p. 12.
 195. Kaylor, M. and L. Morrow, Alarm fatigue and sleep deprivation in carers of children using continuous glucose monitors. *Diabetes Care for Children and Young People*, 2022. 11(3).
 196. Wong, J.C., et al., Evaluation of Pump Discontinuation and Associated Factors in the T1D Exchange Clinic Registry. *J Diabetes Sci Technol*, 2017. 11(2): p. 224-232.
 197. Prinz, N., et al., Insulin Pumps in Type 1 Diabetes with Mental Disorders: Real-Life Clinical Data Indicate Discrepancies to Recommendations. *Diabetes Technol Ther*, 2016. 18(1): p. 34-8.
 198. Priesterroth, L., et al., Diabetes technologies in people with type 1 diabetes mellitus and disordered eating: A systematic review on continuous subcutaneous insulin infusion, continuous glucose monitoring and automated insulin delivery. *Diabet Med*, 2021. 38(7): p. e14581.
 199. Ayling, K., et al., Efficacy of theory-based interventions for young people with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *British Journal of Health Psychology*, 2015. 20(2): p. 428-446.
 200. Viana, L.V., et al., Interventions to improve patients' compliance with therapies aimed at lowering glycated hemoglobin (HbA1c) in type 1 diabetes: systematic review and meta-analyses of randomized controlled clinical trials of psychological, telecare, and educational interventions. *Trials*, 2016. 17.
 201. Quirk, H., et al., Physical activity interventions in children and young people with Type 1 diabetes mellitus: a systematic review with meta-analysis. *Diabetic Medicine*, 2014. 31(10): p. 1163-1173.
 202. Feldman, M.A., et al., Family-Based Interventions Targeting Improvements in Health and Family Outcomes of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: a Systematic Review. *Curr Diab Rep*, 2018. 18(3): p. 15.
 203. Winkley, K., et al., Psychological interventions to improve self-management of type 1 and type 2 diabetes: a systematic review. *Health Technol Assess*, 2020. 24(28): p. 1-232.
 204. Hampson, S.E., et al., Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: a systematic review. *Health Technol Assess*, 2001. 5(10): p. 1-79.
 205. Murphy, H.R., G. Rayman, and T.C. Skinner, Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diab Med*, 2006. 23: p. 935-43.
 206. Raymond, J., Updates in behavioural and psychosocial literature in adolescents with type 1 diabetes. *Current Opinion in Endocrinology Diabetes and Obesity*, 2015. 22(4): p. 265-269.
 207. Hilliard, M.E., P.W. Powell, and B.J. Anderson, Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and families. *Am Psychol*, 2016. 71(7): p. 590-601.
 208. Galler, A., et al., Psychological care in children and adolescents with type 1 diabetes in a real-world setting and associations with metabolic control. *Pediatric Diabetes*, 2020. 21(6): p. 1050-1058.
 209. Caccavale, L.J., et al., Impact and Cost-Effectiveness of Integrated Psychology Services in a Pediatric Endocrinology Clinic. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 2020. 27(3): p. 615-621.
 210. Koerner, R. and K. Rechenberg, Mindfulness in adolescents and young adults with diabetes: An integrative review. *Complement Ther Clin Pract*, 2022. 49: p. 101659.
 211. Jewell, R.R. and K.M. Gorey, Psychosocial Interventions for Emergent Adults With Type 1 Diabetes: Near-Empty Systematic Review and Exploratory Meta-Analysis. *Diabetes Spectr*, 2019. 32(3): p. 249-256.
 212. McBroom, L.A. and M. Enriquez, Review of Family-centered Interventions to Enhance the Health Outcomes of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 2009. 35(3): p. 428-438.
 213. Friedman, E.M., et al., Online peer support groups for family caregivers: are they reaching the caregivers with the greatest needs? *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2018. 25(9): p. 1130-1136.
 214. Wysocki, T., et al., Randomized, Controlled Trial of Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes: Maintenance and Generalization of Effects on Parent-Adolescent Communication. *Behavior Therapy*, 2008. 39(1): p. 33-46.
 215. Galatzer, A., et al., Crisis intervention program in newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, 1982. 5(4): p. 414-419.
 216. Goldberg, A. and H. Wiseman, Parents' sense of coherence and the adolescent's health and emotional and behavioral adjustment: the case of adolescents with diabetes. *J Pediatr Nurs*, 2014. 29(5): p. e15-21.
 217. Sundelin, J., G. Forsander, and S.E. Mattson, Family-oriented support at the onset of diabetes mellitus: a comparison of two group conditions during 2 years following diagnosis. *Acta Paediatr*, 1996. 85(1): p. 49-55.
 218. Sullivan-Bolyai, S., et al., Helping other mothers effectively work at raising young children with type 1 diabetes. *Diabetes Educ*, 2004. 30(3): p. 476-84.
 219. Delamater, A.M., et al., Randomized prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, 1990. 13(5): p. 492-498.
 220. Laffel, L.M.B., et al., Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 2003. 142(4): p. 409-416.
 221. Nansel, T.R., et al., A multisite trial of a clinic-integrated intervention for promoting family management of pediatric type 1 diabetes: feasibility and design. *Pediatric Diabetes*, 2009. 10(2): p. 105-115.
 222. Nansel, T.R., R.J. Iannotti, and A. Liu, Clinic-Integrated Behavioral Intervention for Families of Youth With Type 1 Diabetes: Randomized Clinical Trial. *Pediatrics*, 2012. 129(4): p. e866-e873.
 223. Murphy, H.R., et al., Approaches to integrating paediatric diabetes care and structured education: experiences from the Families, Adolescents, and Children's Teamwork Study (FACTS). *Diabetic Medicine*, 2007. 24(11): p. 1261-1268.
 224. Svoren, B.M., et al., Reducing Acute Adverse Outcomes in Youths With Type 1 Diabetes: A Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics*, 2003. 112(4): p. 914-922.
 225. Ellis, D.A., et al., Use of Multisystemic Therapy to Improve Regimen Adherence Among Adolescents With Type 1 Diabetes in Chronic Poor Metabolic Control: A randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 2005. 28(7): p. 1604-1610.
 226. Ellis, D.A., et al., Multisystemic treatment of poorly controlled type 1 diabetes: Effects on medical resource utilization. *Journal of Pediatric Psychology*, 2005. 30(8): p. 656-666.
 227. Wagner, D.V., et al., Treating the Most Vulnerable and Costly in Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 2015. 15(6).
 228. Wagner, D.V., et al., NICH at Its Best for Diabetes at Its Worst: Texting Teens and Their Caregivers for Better Outcomes. *J Diabetes Sci Technol*, 2017. 11(3): p. 468-475.
 229. Harris, M.A., K.A. Freeman, and D.C. Duke, Seeing Is Believing: Using Skype to Improve Diabetes Outcomes in Youth. *Diabetes Care*, 2015. 38(8): p. 1427-34.
 230. Anderson, B.J., et al., Effects of peer-group intervention on metabolic control of adolescents with IDDM: Randomized outpatient study. *Diabetes Care*, 1989. 12(3): p. 179-183.
 231. Grey, M., et al., Effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Research in nursing & health*, 2009. 32(4): p. 405-418.
 232. Boland, E.A., et al., Continuous subcutaneous insulin infusion. A new way to lower risk of severe hypoglycemia, improve metabolic control, and enhance coping in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 1999. 22(11): p. 1779-1784.
 233. Grey, M., et al., Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *The Journal of Pediatrics*, 2000. 137(1): p. 107-113.
 234. Cook, S., et al., Increasing Problem Solving in Adolescents With Type 1 Diabetes: The Choices Diabetes Program. *The Diabetes Educator*, 2002. 28(1): p. 115-124.

235. 235. Ambrosino, J.M., et al., Short-term effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 2008. 9(3pt2): p. 74-82.
236. Boardway, R.H., et al., Stress Management Training for Adolescents with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 1993. 18(1): p. 29-45.
237. Hains, A.A., et al., A Stress Management Intervention for Adolescents With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 2000. 26(3): p. 417-424.
238. Méndez, F.J. and M. Beléndez, Effects of a behavioral intervention on treatment adherence and stress management in adolescents with IDDM. *Diabetes care*, 1997. 20(9): p. 1370-1375.
239. Guo, J., et al., School-aged children with type 1 diabetes benefit more from a coping skills training program than adolescents in China: 12-month outcomes of a randomized clinical trial. *Pediatric Diabetes*, 2020. 21(3): p. 524-532.
240. Rechenberg, K. and R. Koerner, Cognitive Behavioral Therapy in Adolescents with Type 1 Diabetes: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs*, 2021. 60: p. 190-197.
241. Delamater, A.M., et al., Intrinsic motivation in ethnic minority youth with type 1 diabetes. *Children's Health Care*, 2017. 46(3): p. 215-229.
242. Channon, S.J., et al., A Multicenter Randomized Controlled Trial of Motivational Interviewing in Teenagers With Diabetes. *Diabetes Care*, 2007. 30(6): p. 1390-1395.
243. Nansel, T.R., et al., Diabetes personal trainer outcomes: short-term and 1-year outcomes of a diabetes personal trainer intervention among youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2007. 30(10): p. 2471-7.
244. Robling, M., et al., The effect of the Talking Diabetes consulting skills intervention on glycaemic control and quality of life in children with type 1 diabetes: cluster randomised controlled trial (DEPICTED study). *BMJ*, 2012. 344: p. e2359.
245. Gayes, L.A. and R.G. Steele, A meta-analysis of motivational interviewing interventions for pediatric health behavior change. *J Consult Clin Psychol*, 2014. 82(3): p. 521-35.
246. Mayer-Davis, E.J., et al., Efficacy of the Flexible Lifestyles Empowering Change intervention on metabolic and psychosocial outcomes in adolescents with type 1 diabetes (FLEX): a randomised controlled trial. *Lancet Child & Adolescent Health*, 2018. 2(9): p. 635-646.
247. Bakir, E., H. Cavusoglu, and E. Mengen, Effects of the Information-Motivation-Behavioral Skills Model on Metabolic Control of Adolescents with Type 1 Diabetes in Turkey: Randomized Controlled Study. *Journal of Pediatric Nursing-Nursing Care of Children & Families*, 2021. 58.
248. Nally, L.M., et al., A Pilot Study of Youth With Type 1 Diabetes Initiating Use of a Hybrid Closed-Loop System While Receiving a Behavioral Economics Intervention. *Endocrine Practice*, 2021. 27(6): p. 545-551.
249. Weissberg-Benchell, J., et al., Supporting Teen Problem-Solving (STEPS) 3 year outcomes: Preventing diabetes-specific emotional distress and depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes. *J Consult Clin Psychol*, 2020. 88(11): p. 1019-1031.
250. Ellis, D.A., et al., Feasibility of Mindfulness-Based Stress Reduction for Older Adolescents and Young Adults with Poorly Controlled Type 1 Diabetes. *Health Psychol Behav Med*, 2018. 6(1): p. 1-14.
251. Schache, K.R., P.L. Hofman, and A.S. Serlachius, A pilot randomized controlled trial of a gratitude intervention for adolescents with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 2020. 37(8): p. 1352-1356.
252. Mulvaney, S.A., et al., An Internet-Based Program to Improve Self-Management in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 2010. 33(3): p. 602-604.
253. Grey, M., et al., Internet psycho-education programs improve outcomes in for youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2013. 36: p. 2475-2482.
254. Monzon, A.D., M.A. Clements, and S.R. Patton, Group engagement in parent-focused telehealth interventions for families of children with type 1 diabetes. *J Telemed Telecare*, 2021: p. 1357633X211067074.
255. Bergner, E.M., et al., Participants' Experience and Engagement in Check It!: a Positive Psychology Intervention for Adolescents with Type 1 Diabetes. *Transl Issues Psychol Sci*, 2018. 4(3): p. 215-227.
256. 256. Troncione, A., et al., Psychological support for adolescents with type 1 diabetes provided by adolescents with type 1 diabetes: The chat line experience. *Pediatr Diabetes*, 2019. 20(6): p. 800-810.
257. Stanger, C., et al., A Web-Delivered Multicomponent Intervention for Adolescents with Poorly Controlled Type 1 Diabetes: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Ann Behav Med*, 2018. 52(12): p. 1010-1022.
258. Lansing, A.H., M. Stoianova, and C. Stanger, Adolescent Emotional Control Moderates Benefits of a Multicomponent Intervention to Improve Type 1 Diabetes Adherence: A Pilot Randomized Controlled Trial. *J Pediatr Psychol*, 2019. 44(1): p. 126-136.
259. Garner, K., et al., Digital health interventions for improving mental health outcomes and wellbeing for youth with type 1 diabetes: A systematic review. *Pediatr Diabetes*, 2022. 23(2): p. 258-269.
260. Grey, M., et al., Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. *Nursing research*, 2011. 60(3): p. 173.
261. Jaser, S.S., et al., Developing and Testing an Intervention to Reduce Distress in Mothers of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Clin Pract Pediatr Psychol*, 2018. 6(1): p. 19-30.
262. Ferrito, L., et al., Weekend-Based Parent-Group Intervention to Reduce Stress in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Pilot Study. *J Diabetes Res*, 2019. 2019: p. 7935945.
263. Patton, S.R., et al., Piloting a Video-Based Telehealth Intervention to Reduce Distress and Depression in Parents of Schoolagers with Type 1 Diabetes (T1D). *Diabetes*, 2020. 69.
264. Rose, M., et al., Considering Culture: A Review of Pediatric Behavioral Intervention Research in Type 1 Diabetes. *Curr Diab Rep*, 2018. 18(4): p. 16.
265. Morone, J., Systematic review of sociodemographic representation and cultural responsiveness in psychosocial and behavioral interventions with adolescents with type 1 diabetes. *J Diabetes*, 2019. 11(7): p. 582-592.
266. Barry-Menkhaus, S.A., D.V. Wagner, and A.R. Riley, Small Interventions for Big Change: Brief Strategies for Distress and Self-Management Amongst Youth with Type 1 Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 2020. 20(1).