

Recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD pour la pratique clinique

Prise en charge psychologique de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte diabétique

Maartje de Wit¹ | Katarzyna A. Gajewska^{2,3} | Eveline R. Goethals⁴ | Vincent McDarby⁵ | Xiaolei Zhao⁶ | Given Hapunda⁷ | Alan Delamater⁸ | Linda A. DiMeglio^{8,9}

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

Auteur correspondant : Maartje de Wit, m.dewit@amsterdamumc.nl

Mots clés : prise en charge psychologique, type 1, type 2, diabète, jeunes, adolescents, enfants, jeunes adultes

1. NOUVEAUTÉS OU DIFFÉRENCES

- Prise en charge psychologique des jeunes atteints de diabète de type 1 (DT1) et de type 2 (DT2).
- Sections supplémentaires couvrant l'évaluation psychologique, la communication, l'équipe soignante et l'impact psychologique de la technologie.

2. RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

2.1 Prise en charge collaborative

- L'aspect psychosocial devrait être intégré dans une prise en charge médicale collaborative centrée sur la personne pour tous les jeunes atteints de diabète et leur famille. **A**
- Les professionnels spécialisés dans la santé mentale des enfants et des adolescents sont des membres clés de l'équipe interdisciplinaire de diabétologie. **B**
- Des professionnels de la santé mentale devraient être disponibles pour interagir avec les jeunes et leur famille, et pour aider l'équipe de diabétologie à reconnaître et gérer les problèmes de santé mentale et comportementaux. **C**

- De préférence, les spécialistes de la santé mentale qui interagissent avec des enfants atteints de diabète devraient être formés à cette maladie et à sa prise en charge. **E**

2.2 Intégration d'évaluations psychosociales dans la prise en charge de routine du diabète

- Des outils d'évaluation validés adaptés à l'âge doivent être mis en œuvre de manière systématique dans la pratique clinique afin de surveiller et d'aborder les aspects généraux du bien-être et de la qualité de vie (QdV) de tous les jeunes atteints de diabète. **A**
- Ces évaluations doivent également couvrir le bien-être des soignants. **B**
- Des symptômes de dépression, de détresse liée au diabète et de troubles du comportement alimentaire doivent être recherchés chez les enfants à partir de 12 ans au moyen d'outils validés : à la première consultation, à intervalles réguliers et en cas de changement dans la maladie, le traitement ou les conditions de vie. **B**
- Les problèmes psychosociaux doivent être pris en charge dès qu'ils sont identifiés. S'il n'est pas possible de mettre en place une intervention lors de la consultation au cours de laquelle un problème est détecté, une visite de suivi ou l'orientation vers un

spécialiste de la santé mentale doit être planifiée pendant cette consultation. **B**

- Les capacités cognitives et le niveau scolaire doivent être surveillés, en particulier lorsque le DT1 est apparu tôt (avant l'âge de sept ans) et en cas de dysglycémie importante au moment du diagnostic (révélée par une acidocétose diabétique [ACD], une hypoglycémie sévère récurrente et/ou une hyperglycémie sévère). **A**

2.3 Gestion du diabète

- Il convient d'évaluer régulièrement l'adaptation développementale à la gestion du diabète et sa compréhension, notamment les connaissances sur le diabète, les compétences d'ajustement de la dose d'insuline, l'établissement d'objectifs, l'aptitude à résoudre les problèmes et, en ce qui concerne l'autogestion, l'autonomie et les compétences de la personne. Cette évaluation est particulièrement importante à la fin de l'enfance et pendant l'adolescence. **B**
- Les recommandations thérapeutiques doivent prendre en compte la perception du fardeau du traitement et l'efficacité personnelle, le degré de soutien social et familial et la présence de problèmes notables de santé mentale. **B**

2.4 Le diabète en contexte

- L'équipe interdisciplinaire devrait évaluer le fonctionnement général de la famille en général (stress, conflits, cohésion, adaptabilité, psychopathologie des parents) et en lien avec le diabète (communication, investissement et soutien des parents, rôles et responsabilités concernant les tâches d'autogestion), en particulier dans les périodes de transition (p. ex. au moment du diagnostic, à l'instauration d'un nouveau plan de traitement, à l'adolescence) et lorsque l'adaptation du diabète se heurte à des difficultés culturelles ou familiales. **B** L'orientation vers un professionnel de la santé mentale est recommandée si nécessaire. **E**
- La responsabilité des tâches de gestion du diabète doit augmenter progressivement à l'adolescence, avec une implication et un soutien continus et mutuellement établis des parents. **B**
- Les professionnels doivent piloter le transfert de responsabilités des parents à l'enfant en se montrant attentifs à l'évolution des compétences du jeune et au moment où il devient prêt à l'autogestion autonome, tout en prenant en compte ses besoins d'assistance et d'accompagnement de la part des parents et des soignants. **B**
- Une communication directive, réactive, respectueuse et favorable à l'autonomie doit être encouragée. **B**
- La communication concernant les exigences, les attentes (« qui fait quoi ») et le fardeau de la gestion du diabète doit être un processus continu. **B**

2.5 Technologie de gestion du diabète

- Les avancées technologiques en matière d'administration d'insuline et de surveillance glycémique doivent être mises à la disposition de tous les jeunes atteints de DT1 et adaptées aux préférences et aux besoins de chacun. **B**

2.6 Interventions psychosociales

- Le rôle de l'équipe interdisciplinaire doit être de mettre en place des interventions de prévention pour les jeunes atteints de diabète et leur famille à des étapes clés du développement, notamment après le diagnostic et avant le début de l'adolescence. **A**
- Ces interventions doivent mettre l'accent sur la mobilisation et le soutien des familles autour des compétences de gestion du diabète, de résolution efficace des problèmes, d'adaptation et d'autogestion, et sur les attentes réalistes en matière de glycémie. **A**
- Des interventions psychosociales, comportementales ou psychiatriques fondées sur des données scientifiques doivent être disponibles pour les jeunes atteints de diabète ou les familles dans les contextes de conflit, de communication dégradée, de détresse liée au diabète, et de difficultés comportementales ou psychiatriques, en conjonction avec la prise en charge collaborative par l'équipe de diabétologie. **A**
- La planification d'interventions incluant un soutien social, émotionnel et matériel doit tenir compte des besoins développementaux des enfants et des adolescents. **E**

3. INTRODUCTION

Le modèle biopsychosocial postule que pour comprendre une maladie, il faut comprendre les interactions complexes entre des facteurs biologiques (p. ex. gènes, virus), psychologiques (p. ex. humeur, comportement) et sociaux (p. ex. famille, société).¹ Les traitements doivent couvrir l'ensemble de ces domaines. Un diagnostic de diabète reçu dans l'enfance ou à l'adolescence peut interférer avec les changements normaux liés au développement et avec des facteurs psychologiques et sociaux chez les jeunes et leur famille. La prise en charge doit donc être intégrée et collaborative. Bien que les dépistages psychosociaux systématiques dans les centres de diabétologie pédiatrique puissent repérer des problèmes psychosociaux et faciliter l'orientation vers des ressources de prise en charge adaptées, le dépistage et l'orientation ne suffisent pas à garantir que les soins sont effectivement reçus.² Les modèles intégrés assurent l'accès des jeunes diabétiques à des soins de santé mentale.³⁻⁵ Lorsque des programmes de dépistage sont mis en place, ils doivent s'accompagner d'un processus d'orientation approprié pour répondre aux préoccupations identifiées.

Nous passons en revue les principaux résultats d'études portant sur le stress, la résilience et la capacité d'adaptation, les problèmes psychologiques et psychiatriques, le fonctionnement neurocognitif et l'intégration des évaluations psychosociales. Nous discutons aussi de l'importance du diabète dans le contexte de la dynamique familiale, du soutien social et de l'équipe de diabétologie. Compte tenu de l'évolution rapide des technologies de gestion du diabète, nous passons en revue les avantages psychologiques et les défis de la technologie. Nous concluons ce chapitre par une revue des interventions psychologiques et comportementales mises en œuvre chez des enfants et des adolescents atteints de diabète. Les recommandations de prise en charge psychologique optimale fondées sur ces résultats scientifiques sont détaillées dans le résumé.

4. STRESS, RÉSILIENCE ET CAPACITÉ D'ADAPTATION

L'enfance et l'adolescence sont des phases du développement complexes. Pour un jeune enfant, évoluer au sein de ses univers sociaux, en particulier familial, scolaire et amical, peut être générateur de stress.⁶ L'adolescence se caractérise par des changements majeurs sur les plans physique, hormonal et psychologique qui ont conduit des auteurs à qualifier cette phase de « période de stress et de tension ». Une maladie chronique telle que le diabète vient exacerber le stress chez les enfants et les adolescents,^{7,8} et il est rare que les patients diabétiques de cet âge ne se disent pas stressés.^{7,9} La relation entre stress et diabète semble bidirectionnelle : le stress peut augmenter le risque de DT2 et vivre avec le diabète peut être générateur de stress.¹⁰⁻¹³ La gestion du diabète, des conflits familiaux autour de la maladie et des émotions associées constitue souvent une source de stress importante.⁸ Les épreuves et les pandémies comme la COVID-19 accentuent également les niveaux de stress des personnes qui souffrent déjà de tensions spécifiques au diabète. Par exemple, l'augmentation perçue du risque de décès imputable à la COVID-19 et aux ruptures de la chaîne logistique affectant l'accès à l'insuline et à d'autres fournitures a contribué à l'anxiété et au stress des familles en lien avec les soins et la gestion du diabète.¹⁴ Les facteurs de stress peuvent être subjectifs, et leur interprétation et leur perception ou l'exposition effective à des événements stressants varient selon l'âge, l'emplacement géographique et des critères socio-économiques. Quel que soit le niveau de développement ou de richesse d'un pays, un faible revenu est un facteur de stress majeur.^{15,16} L'origine ethnique et d'autres facteurs sociodémographiques sont également associés au stress^{17,18} et aux stratégies d'adaptation.¹⁹ L'évaluation des facteurs de stress devrait donc faire partie intégrante d'une prise en charge centrée sur la personne.

4.1 Détresse liée au diabète

La détresse liée au diabète (aussi appelée « détresse du diabète » ou « détresse spécifique au diabète ») est une réponse émotionnelle à la vie avec le diabète et à la gestion de cette maladie. Un adolescent atteint de DT1 sur trois,⁹ un adolescent ou jeune adulte atteint de DT2 sur trois²⁰ et jusqu'à 60 % des jeunes adultes²¹ font état d'un niveau élevé de détresse liée au diabète. Bien qu'il existe peu d'études longitudinales sur ce thème, la détresse liée au diabète semble également perdurer dans le temps.²² La détresse liée au diabète est davantage une réponse émotionnelle attendue à la maladie qu'une affection comorbide. Les exigences constantes de la gestion du diabète, y compris les tâches et les décisions continuelles associées au traitement, sont des contributeurs majeurs de la détresse liée au diabète, en particulier parce que ces efforts continus ne produisent pas toujours les résultats espérés. La détresse liée au diabète peut avoir des répercussions négatives sur l'engagement à l'égard du traitement, et donc sur les résultats glycémiques.²² Bien que la détresse liée au diabète puisse coexister avec la dépression, les deux affections diffèrent sur le plan conceptuel et requièrent des parcours de soins distincts.²³

4.2 Burnout lié au diabète

Le burnout diabétique est un concept relativement nouveau qui n'a

pas encore fait l'objet de recherches de qualité et pour lequel il n'existe pas d'échelle psychométrique largement utilisée. Le terme de burnout diabétique désigne un niveau élevé de détresse et/ou de dépression liée au diabète générant des freins importants à la gestion du diabète et de la glycémie.²⁴ Ce trouble se caractérise par un épuisement à la fois mental, émotionnel et physique résultant de la vie avec le diabète et poussant la personne à se désintéresser de la maladie et à ignorer ses responsabilités d'autogestion.²⁵ Ce burnout peut ainsi conduire à un détachement par rapport à soi-même et aux systèmes d'aide (p. ex. absence de consultation de diabétologie pendant plusieurs années), et est associé à la non-acceptation de la maladie.²⁴ Le concept est principalement décrit chez des adultes atteints de diabète (DT1 et DT2), mais pas chez des enfants, des adolescents, ni des parents ou soignants. L'échelle de burnout diabétique (DBS, *Diabetes Burnout Scale*), validée récemment chez l'adulte, mesure spécifiquement cet épuisement lié au diabète.²⁶ Des recherches complémentaires sur cette affection chez les jeunes diabétiques, en particulier les jeunes adultes et les parents, sont nécessaires.

4.3 Résilience et capacité d'adaptation

La *résilience face au diabète* se caractérise par des résultats optimaux (c.-à-d. forte mobilisation dans les comportements d'autogestion et résultats glycémiques proches des objectifs) malgré les nombreux défis inhérents à la maladie.²⁷ La prise en considération des compétences et comportements protecteurs (c.-à-d. des forces) favorables à la résilience peut améliorer la compréhension et l'adaptation au diabète et se répercuter sur la prise en charge clinique. Ces forces comprennent l'assurance ou l'efficacité personnelle dans la gestion des exigences propres au diabète, le recours à une aide adaptée au stade de développement de la part de la famille et des autres acteurs et l'adaptabilité permettant de faire face aux difficultés imprévues liées au diabète (p. ex. résolution de problèmes et capacité d'adaptation).²⁷⁻³¹ Pour les enfants et les familles qui appliquent des stratégies d'adaptation comme la résolution de problèmes, la QdV s'améliore, la famille est plus fonctionnelle et les symptômes de dépression et d'anxiété rapportés sont moins nombreux.³²⁻³⁶ Les stratégies inadaptées telles que l'évitement sont associées à une détresse du diabète plus marquée et à une gestion sous-optimale de la maladie, avec des tests de glycémie et des comportements d'autogestion moins fréquents.^{15,34}

Les interventions fondées sur des preuves scientifiques destinées aux enfants diabétiques, par exemple les thérapies cognitivo-comportementales et les interventions favorisant la mobilisation parentale, l'établissement d'objectifs et la résolution des problèmes⁹ ainsi que celles visant à réduire les conflits familiaux³⁷ peuvent être utiles pour promouvoir la résilience et gérer le stress. Des interventions conçues pour soulager le stress et améliorer le soutien social pour les parents et les soignants sont également nécessaires dans le cadre de la prise en charge clinique.^{37,38}

5. PROBLÈMES PSYCHOLOGIQUES ET PSYCHIATRIQUES

Les résultats de vastes études longitudinales indiquent que les

enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints de DT1 ont deux fois plus de risques que leurs pairs non diabétiques de présenter un problème psychiatrique, en particulier des troubles alimentaires, de l'humeur, anxieux et comportementaux.³⁹⁻⁴¹ Les TDAH, les troubles de la personnalité et les troubles liés à l'usage de substances (en particulier chez les patients de sexe masculin) sont également plus fréquents.³⁹ Les multimorbidités sont courantes, un jeune sur cinq présentant au moins deux problèmes psychiatriques diagnostiqués.³⁹ D'une manière générale, les troubles psychiatriques sont associés à une autogestion anormale (p. ex. manipulation de l'insuline) et à une QdV dégradée.^{42,43}

5.1 Troubles du comportement alimentaire et trouble de l'alimentation

Les taux de trouble de l'alimentation et de troubles du comportement alimentaire (TCA) sont plus élevés chez les enfants et les adolescents atteints de diabète que chez leurs pairs non diabétiques.⁴⁴⁻⁴⁷ Ces problèmes s'amplifient de façon notable à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte. Les conséquences des troubles du comportement alimentaire et du trouble de l'alimentation comprennent une augmentation du risque et de la fréquence de l'ACD, l'apparition plus rapide de complications vasculaires et une mortalité plus élevée.^{48,49} Même les symptômes légers sont pertinents dans la mesure où ils se répercutent sur l'autogestion.⁵⁰ Des études longitudinales montrent que 1 à 10 % des adolescents et des jeunes adultes atteints de DT1 souffrent d'un trouble de l'alimentation.³⁹⁻⁴¹ La boulimie et les autres troubles du comportement alimentaire et de l'alimentation sont plus fréquents, à l'exclusion de l'anorexie mentale.⁵¹ Des études longitudinales menées sur des jeunes atteints de DT1 révèlent que les comportements et les symptômes de trouble de l'alimentation ont tendance à persister et à s'aggraver à l'entrée dans l'âge adulte.^{52,53}

Le trouble de l'alimentation chez les jeunes atteints de diabète est souvent associé à des comorbidités psychiatriques et à une gestion glycémique sous-optimale. Les relations entre troubles du comportement alimentaire et symptômes de dépression, symptômes d'anxiété et QdV réduite dans le DT1 et le DT2⁵⁴ sont bidirectionnelles. Les facteurs de risque de trouble de l'alimentation et de troubles du comportement alimentaire comprennent le sexe féminin (en lien avec la pression sociétale pour la minceur et les changements de la puberté), l'ACD et l'hyperglycémie.⁵⁵

Les TCA tels que la restriction alimentaire et l'omission volontaire d'insuline⁵⁶ sont plus prévalents que le trouble de l'alimentation. Chez les enfants atteints de DT1, les TCA touchent environ 30 à 50 % de filles et 10 à 20 % de garçons.⁵¹ Chez les jeunes atteints de DT2, des TCA ont été observés avec une prévalence d'environ 50 %.⁵⁴ Les jeunes qui souffrent de DT2 et de TCA ont un IMC significativement plus élevé, une sensibilité réduite à l'insuline, davantage de symptômes dépressifs et une moins bonne QdV que ceux qui n'ont pas de TCA, sans différence entre les sexes.⁵⁴ Un environnement familial inadapté (p. ex. pas d'horaires de repas structurés, mauvaise qualité de la relation parents-enfant) couplé à des comportements alimentaires spécifiques (p. ex. préoccupations quant au poids ou à la silhouette) ou des habitudes (p. ex. tentatives de perdre du poids)

des parents et à des commentaires négatifs sur le poids de l'enfant joue un rôle important dans les TCA des enfants.⁵⁷

Les TCA passent souvent inaperçus car les adolescents et les jeunes adultes sont réticents à en parler et les professionnels ne se sentent pas toujours suffisamment équipés pour repérer et évoquer ces problèmes.^{58,59} Les événements généralement symptomatiques qui attirent l'attention des professionnels de santé sont les hospitalisations fréquentes pour ACD. Compte tenu de la forte prévalence et des conséquences sérieuses de ces événements, les comportements alimentaires devraient être systématiquement suivis et dépistés. Dans la pratique clinique, une approche par étapes peut être envisagée pour faciliter la discussion : un dépistage dans un premier temps, suivi d'une évaluation plus détaillée si les résultats sont positifs.⁵⁸

5.2 Symptômes et troubles anxieux et dépressifs

Une intensification initiale des symptômes dépressifs et de l'anxiété au moment du diagnostic constitue souvent une réponse d'adaptation normale et transitoire.⁶⁰ Par la suite, une nouvelle exacerbation de ces symptômes alors que la maladie se prolonge correspond aux difficultés et aux désagréments ressentis par l'enfant du fait de la gestion et des implications du diabète. Les problèmes psychologiques persistent chez une petite proportion d'enfants.⁶⁰

5.2.1 Symptômes et troubles dépressifs

Les jeunes atteints de DT1 ont plus de risques que leurs pairs de faire état de symptômes dépressifs importants, les taux de prévalence variant de 17 à 63 % selon le groupe étudié, la conception de l'étude et l'outil de diagnostic utilisé.⁶¹⁻⁶³ Les principaux symptômes sont une humeur sombre, l'absence d'entrain et une cognition négative, bien que la coexistence d'une irritabilité ou d'un comportement d'opposition puisse fausser le diagnostic. Certains symptômes somatiques tels que la fatigue et une sensation de brouillard mental peuvent chevaucher les symptômes de l'hypo ou l'hyperglycémie dans le DT1. Des études longitudinales sur la population européenne ont également montré un risque plus important de troubles de l'humeur chez les jeunes atteints de DT1, garçons et filles.³⁹⁻⁴¹ Le risque est particulièrement accru chez les filles et chez les jeunes ayant déjà eu des épisodes dépressifs. Malgré le risque de dépression accru, les études longitudinales n'ont pas mis en évidence d'augmentation du risque de tentative de suicide chez les jeunes atteints de DT1, par comparaison avec leurs pairs.^{39,40}

Les études menées chez des jeunes atteints de DT2 sont moins nombreuses. Dans l'essai TODAY, la prévalence de symptômes dépressifs importants chez les jeunes atteints de DT2 était de 15 %, soit un taux comparable à celui observé dans la population américaine non diabétique.⁶⁴ L'étude SEARCH n'a pas indiqué de prévalence spécifique pour le DT2, mais a observé que le risque de présenter des symptômes dépressifs importants était plus élevé chez les garçons atteints de DT2 que chez ceux atteints de DT1.⁶⁵ Des études conduites récemment au Canada et aux États-Unis ont montré un risque accru de troubles dépressifs, de tentatives de suicide et de suicides chez les jeunes atteints de DT2, par comparaison avec des pairs non diabétiques.^{20,66} Des études longitudinales ont obtenu

des résultats mitigés concernant les fluctuations des symptômes dépressifs et des changements glycémiques. Des augmentations des symptômes dépressifs chez une même personne sur une période de six mois ont été associées à des dégradations simultanées de la gestion glycémique.⁶⁷ Toutefois, des études longitudinales sur trois à cinq ans conduites chez des adolescents et de jeunes adultes atteints de DT1 n'ont pas révélé d'associations intrapersonnelles entre les fluctuations des symptômes dépressifs et les changements de la gestion de la glycémie.⁶⁸⁻⁷⁰

5.2.2 Symptômes et troubles anxieux

L'anxiété est caractérisée par la prédominance de peurs ou d'inquiétudes exagérées, de comportements d'adaptation dysfonctionnels (p. ex. préoccupation ou évitement de situations ou d'expériences redoutées, recours à des comportements de sécurité pour atténuer les menaces perçues) et de symptômes adrénergiques. Le trouble anxieux généralisé est décrit comme fluctuant, avec des symptômes prolongés et répétitifs et sans objet spécifique. Il existe une comorbidité notable entre anxiété et dépression. Pour lutter contre les sensations inconfortables chroniques de l'anxiété, une personne pourra compenser en évitant le plus possible les expériences stressantes. Dans le contexte du diabète, ces comportements compensateurs peuvent inclure le non-respect des rendez-vous, l'omission des tests de glycémie ou l'omission de l'insuline.

Les résultats des études sur les symptômes d'anxiété chez les enfants et les adolescents atteints de DT1 sont contrastés. Bien que 32 % des participants puissent présenter des symptômes d'anxiété importants, ce taux n'est pas clairement supérieur à celui relevé chez des pairs non diabétiques.^{63,71} Cependant, les enfants et les jeunes adultes atteints de DT1 et les jeunes atteints de DT2 ont un risque plus important, de 11 à 32 %, de se voir diagnostiquer un trouble anxieux que les témoins.^{40-43,66,72-74} Le risque est maximal lorsque le diabète apparaît entre 10 et 14 ans, et augmente avec la durée de la maladie.³⁹ Les enfants atteints de diabète qui présentent des troubles anxieux sont à risque de résultats glycémiques sous-optimaux, d'hospitalisations plus nombreuses, d'autogestion sous-optimale, de moindre qualité de vie, de symptômes dépressifs plus nombreux et de conflits familiaux plus importants que leurs pairs diabétiques n'ayant pas de troubles anxieux.^{75,76}

Des études récentes semblent indiquer des taux de prévalence des symptômes et troubles dépressifs et anxieux similaires à ceux de la population pédiatrique générale, ce qui peut refléter les avancées dans le traitement du diabète et la sensibilisation aux problèmes de santé mentale.^{74,77} Néanmoins, environ un jeune diabétique sur sept souffre de problèmes psychologiques qui tendent à augmenter avec la durée du diabète et restent importants chez les jeunes adultes atteints de DT1 et de DT2.^{69,77,78} La forte prévalence et l'impact délétère possible de ces symptômes et troubles psychologiques sur l'autogestion du diabète et la QdV^{4,67} justifient une surveillance et un dépistage continus, ainsi que l'intégration d'un soutien psychologique dans la prise en charge des jeunes atteints de diabète. Une approche possible est présentée ci-dessous. L'accès à des consultations de psychiatrie doit être facilité pour les personnes

présentant une psychopathologie sévère avec un besoin potentiel de psychotropes.

6. FONCTIONNEMENT NEUROCOGNITIF

Des éléments de plus en plus nombreux indiquent que les enfants et les adolescents atteints de DT1 sont plus à risque que leurs pairs en bonne santé de modifications cérébrales physiopathologiques⁷⁹⁻⁸⁵ et de déficits neurocognitifs (p. ex. mémoire, apprentissage et fonctions exécutives).^{83,84,86-91} Bien que limitée, la recherche chez des jeunes atteints de DT2 montre également des déficits de la mémoire et de la vitesse de traitement, par comparaison avec des jeunes non diabétiques appariés selon le statut d'obésité.⁹²⁻⁹⁴ Les scores de quotient intellectuel (QI) des jeunes atteints de DT1 sont statistiquement plus faibles que ceux de leurs pairs non diabétiques.⁸³ Toutefois, le QI des jeunes diabétiques est généralement tout à fait dans la moyenne, et l'impact clinique pourrait être minime. En plus d'un QI inférieur, les jeunes atteints de diabète ont un risque de déficits neurocognitifs spécifiques comme des difficultés de traitement de l'information (attention, mémoire, vitesse de traitement), des difficultés d'apprentissage et des problèmes concernant les fonctions exécutives.^{83,91-94} Les fonctions exécutives impliquent un comportement centré sur des objectifs et d'autres compétences clés pour l'autogestion comme la planification, la résolution de problèmes ou l'organisation. Si les déficits de la fonction exécutive peuvent compliquer l'autogestion du diabète, les difficultés d'autogestion peuvent quant à elles se traduire par une dégradation des résultats glycémiques⁹⁵⁻⁹⁸ pouvant entraîner un cycle dysfonctionnel d'altération cérébrale, voire de nouveaux déficits de la fonction neurocognitive.⁸⁴ De plus, la détérioration des fonctions exécutives est associée à une QdV moins satisfaisante et à des problèmes de santé mentale.⁹⁹⁻¹⁰¹

L'hypoglycémie, l'hyperglycémie et l'ACD, en particulier si les épisodes se répètent, peuvent se répercuter sur le fonctionnement et le niveau scolaire par le biais de mécanismes combinés, comme par exemple l'altération de la fonction cognitive et la non-observance d'un traitement aigu.¹⁰² Cependant, les résultats concernant l'impact du DT1 sur les résultats scolaires des jeunes sont mitigés. Des études anciennes avaient indiqué que les jeunes atteints de DT1 avaient de moins bons résultats scolaires que leurs pairs ou leurs frères et sœurs non diabétiques,^{103,104} mais des travaux plus récents n'ont pas relevé de différence dans les résultats scolaires par rapport aux pairs.¹⁰⁵⁻¹⁰⁸ Certains éléments montrent que les jeunes dont la gestion glycémique est optimale ont de meilleurs résultats scolaires.^{105,106,108}

Plusieurs facteurs liés à la maladie contribuent à l'augmentation du risque de modifications cérébrales et de déficits neurocognitifs chez les jeunes atteints de DT1. L'apparition du diabète à un âge plus jeune est un facteur de risque spécifique de déclin du QI dans le temps et de déficits neurocognitifs.^{89,109} Des études récentes suggèrent qu'une période prolongée en dehors de la plage cible (TIR) de glycémie, de 3,9 à 10 mmol/l (70 à 180 mg/dl), a des effets néfastes sur le développement du cerveau chez les jeunes atteints de DT1,⁸⁵ de même que l'ACD, en particulier au moment du diagnostic, qui associée à un déclin du QI dans le temps et/ou de déficits neurocognitifs.¹¹⁰⁻¹¹² Des stratégies

protectrices ont également été identifiées, comme l'amélioration du sommeil de l'enfant, un soutien continu de la famille, l'atténuation de la détresse des soignants et le recours aux technologies de gestion du diabète.^{83,96} Plusieurs études ont observé qu'une apparition précoce de la maladie et certains facteurs entourant la survenue du diabète (HbA1c élevée, événements hypoglycémiques sévères et ACD) étaient des facteurs majeurs contribuant au déclin cognitif initial, alors qu'il n'y a pas ou que peu de baisse des aptitudes cognitives lorsque ces facteurs surviennent plus tard après le diagnostic. L'hypothèse que ces facteurs précoces dans la maladie constituent un « choc initial », après lequel le cerveau s'adapte à la nouvelle situation de fluctuation de la glycémie, a été émise.¹¹³

L'étude SEARCH for Diabetes in Youth a montré que les connaissances acquises, l'obésité et la dépression contribuaient à la fonction exécutive chez les jeunes atteints de DT1 et de DT2, et que les différences de fonction exécutive observées chez les jeunes atteints de DT2, par comparaison avec ceux atteints de DT1, étaient en partie imputables à des différences de ces facteurs.⁹⁴ Les équipes interdisciplinaires de diabétologie doivent être sensibilisées au risque de déficits neurocognitifs et aux facteurs protecteurs chez les jeunes présentant tout type de diabète. Idéalement, des mesures de la fonction neurocognitive obtenues par un questionnaire ou calculées sur la base des performances doivent être disponibles pour une évaluation par un spécialiste de la santé mentale lorsqu'un jeune atteint de diabète est à risque et montre des signes de déficits neurocognitifs dans ses tâches d'autogestion (p. ex. planification, établissement de priorités).

7. ÉVALUATION PSYCHOLOGIQUE : SUIVI ET DÉPISTAGE SYSTÉMATIQUES

Compte tenu du rôle crucial de l'autogestion et des facteurs psychosociaux ayant un impact sur les résultats du diabète et la QdV, il est impératif d'intégrer systématiquement une évaluation psychologique à la prise en charge clinique du diabète. Les questionnaires psychologiques validés sont fondamentaux dans le dépistage et l'évaluation. Ces mesures peuvent faciliter la réponse aux besoins psychosociaux pertinents dans le cadre d'un échange avec la personne diabétique et sa famille lors des consultations de routine avec l'équipe de diabétologie.^{114,115} Le recours à ces évaluations est possible et accepté par les enfants et les jeunes atteints de diabète, les familles et les professionnels de santé. Elles permettent de recentrer la consultation sur les facteurs psychosociaux, favorisent la prise de décision partagée et orientent les décisions de soins au lieu de se concentrer uniquement sur des critères tels que l'HbA1c et le temps dans la plage cible.^{4,115,116} Les évaluations systématiques ont fait la preuve de leurs effets positifs sur le bien-être et la satisfaction des jeunes diabétiques à l'égard de la prise en charge,^{115,117,118} sans avoir d'impact direct sur l'autogestion et les résultats glycémiques.^{114,116}

Le choix de l'outil d'évaluation dépend des objectifs, de l'âge et du niveau d'éducation de la personne atteinte de diabète. Les enfants à partir de huit ans sont généralement aptes à répondre seuls aux questionnaires auto-administrés. Chez les enfants plus jeunes, on

utilise souvent des indicateurs rapportés par les parents, bien qu'il existe des instruments permettant d'évaluer l'état de l'enfant.¹¹⁹⁻¹²¹ Des questionnaires génériques peuvent être appliqués à différents groupes pour consigner des aspects plus courants du quotidien de la personne et permettre la comparaison avec des populations normatives. Les questionnaires spécifiques au diabète portent sur les symptômes et les problématiques rencontrés par les jeunes diabétiques et y sont plus sensibles. Les indicateurs spécifiques au diabète doivent être pris en compte dans l'évaluation des TCA car des indicateurs génériques pourraient documenter des comportements inhérents au traitement (comme la comptabilisation des glucides et la restriction calorique) ou des effets indésirables tels qu'une fringale consécutive à une hypoglycémie. De plus, les indicateurs génériques ne permettent pas de repérer les comportements de restriction ou d'omission de l'insuline en vue de perdre du poids.

Il existe plusieurs indicateurs standardisés et validés permettant aux professionnels de surveiller le bien-être des jeunes atteints de diabète et de repérer d'éventuelles difficultés psychologiques.^{114,122,123} Les outils de surveillance peuvent suivre l'évolution dans le temps d'une multitude de domaines et s'intégrer à une prise en charge centrée sur la personne, avec un retour fait au patient diabétique au cours d'une consultation clinique.¹²⁴ Par exemple, la surveillance systématique de la QdV liée à la santé facilite les échanges entre les jeunes atteints de diabète et les cliniciens à propos des préoccupations d'ordre psychosocial, ainsi que sur les différents domaines de la QdV liée à la santé et leur impact sur l'autogestion du diabète et le bien-être.^{114,116,118} Des outils de dépistage peuvent aider à identifier des problèmes qui auraient pu passer inaperçus. Le score est souvent pondéré par des scores normatifs. Pour le dépistage des symptômes dépressifs, par exemple, un seuil est établi pour repérer les jeunes à risque de dépression clinique.^{4,125} Le dépistage est particulièrement important à l'adolescence et au début de l'âge adulte car ce sont des phases de développement critiques où la plupart des problèmes psychologiques se manifestent pour la première fois.¹²⁶ Le dépistage systématique des difficultés psychologiques est recommandé au moins une fois par an à partir de 12 ans. Un dépistage psychosocial complet est réalisable et a la capacité de détecter efficacement d'éventuels problèmes de santé mentale ainsi que d'autres problèmes pouvant affecter la gestion du diabète.⁴ De nombreux instruments ont été élaborés pour surveiller la QdV et rechercher des problèmes psychologiques chez les adolescents.^{114,122,127,128} Seuls quelques-uns permettent d'évaluer les domaines développementaux spécifiques des jeunes adultes.¹²⁹

Il est possible d'utiliser des questionnaires standardisés et validés pour la surveillance, le dépistage et le diagnostic des problèmes psychosociaux de manière étagée, un résultat positif déclenchant une évaluation complémentaire.^{4,5} On commencera par des interrogations orales informelles sur le bien-être et/ou la QdV, en incluant des questions sur l'humeur et la détresse. Les réponses positives pourront alors être sondées par des questions supplémentaires et/ou par l'application d'indicateurs standardisés puis, enfin, par des entretiens structurés conduisant au diagnostic. Ces évaluations et entretiens diagnostiques formels doivent être conduits par un professionnel de la santé mentale qualifié, habitué à la prise en charge des jeunes

atteints de diabète ; ils guideront ainsi le choix de l'intervention la plus adaptée.

Les spécialistes de la santé mentale devraient former les membres de l'équipe à l'utilisation des instruments de dépistage. De plus, si des évaluations conventionnelles sont employées, elles doivent s'accompagner d'un processus approprié d'orientation vers des spécialistes de la santé mentale pour répondre aux préoccupations identifiées. Le dépistage et l'orientation à eux seuls ne suffisent pas à modifier les résultats cliniques et psychologiques et ne garantissent pas que la personne adressée à un spécialiste recevra effectivement des soins de santé mentale.² Des modèles de prise en charge intégrés sont indispensables.³⁻⁵

8. LE DIABÈTE EN CONTEXTE

L'autogestion du diabète est plus efficace dans un contexte de collaboration interpersonnelle.^{130,131} Cela recouvre l'environnement familial, les pairs et l'équipe de diabétologie. La théorie de l'écologie sociale et le modèle biopsychosocial considèrent que l'environnement social, le « contexte interpersonnel de la maladie », est indispensable à la compréhension du développement et des comportements des jeunes diabétiques en vue d'améliorer leurs résultats de santé.^{132,133} Les interactions des jeunes atteints de diabète avec leur environnement sont réciproques, et les caractéristiques d'une personne interagissent de manière unique avec son environnement, créant un contexte de développement spécifique à cette personne. Ce point de vue explique les différences des trajectoires développementales et des résultats de personnes ayant le même diagnostic de diabète.¹³²

8.1 Impact de la santé mentale des parents

Le bien-être des parents affecte les résultats des enfants. Les niveaux de détresse psychologique des parents d'enfants diabétiques sont plus élevés que chez les parents d'enfants non diabétiques.¹³⁴ De nombreux parents font état d'une détresse importante après le diagnostic de diabète de leur enfant, et éprouvent des difficultés à faire face à la gestion du diabète.³² Les symptômes de dépression et d'anxiété sont courants chez les parents dans les mois qui suivent l'annonce du diagnostic, de même que les symptômes de stress post-traumatique imputables aux nouvelles responsabilités.^{135-137,138} Environ un parent sur cinq fait état d'une détresse jusqu'à quatre ans après le diagnostic.¹³⁹ Les parents d'enfants plus jeunes décrivent un impact généralisé de l'inquiétude permanente et du besoin perçu de vigilance.¹⁴⁰ La peur de l'hypoglycémie chez les parents de jeunes enfants, de même que la détresse face aux soins à prodiguer à un enfant diabétique, affectent le bien-être et les relations des parents. Ces facteurs peuvent se répercuter sur le comportement parental et, par suite, sur la gestion de la glycémie de l'enfant.¹⁴⁰⁻¹⁴⁴ Un soutien social plus important est associé à une diminution du stress chez les parents d'enfants auxquels un diabète a été récemment diagnostiqué.¹⁴⁵ Entrer en relation avec d'autres parents d'enfants atteints de DT1 peut apporter un précieux soutien émotionnel et pratique ; l'utilisation des technologies de gestion du diabète peut également alléger le fardeau.¹⁴⁰ La littérature sur l'impact spécifique du DT2 sur le bien-être des parents est peu abondante.

Le bien-être et la capacité d'adaptation des parents influent sur la santé physique et mentale des enfants. Lorsque les parents ont du mal à s'adapter et sont particulièrement stressés, des études indiquent que leur efficacité personnelle en matière de gestion du diabète est moins bonne et que leur enfant présente davantage de problèmes comportementaux et psychologiques.^{146,147,148,149,150} Bien que la plupart des études aient été menées chez des mères, il est important de s'intéresser également aux pères car il a été montré que l'inadaptation psychologique paternelle était prédictive d'une gestion glycémique sous-optimale chez les enfants cinq ans après le diagnostic.¹⁵¹ De plus, un comportement d'évitement chez les pères a été associé à un stress parental accru lorsqu'ils étaient davantage impliqués dans la gestion du diabète.¹⁵²

Le soutien psychologique est un besoin clinique majeur pour les parents, et peut aboutir à une gestion plus efficace du diabète.^{153,154} Des interventions sur le rôle des parents et de la famille peuvent être primordiales dans ce cas, et seront abordées à la section 10.

8.2 Soutien familial et social

Le soutien des parents, leur degré de mobilisation, les conflits familiaux, le style parental et la qualité des relations entre la famille/les parents et l'enfant sont des facteurs associés aux résultats de santé psychologique des jeunes atteints de diabète, certaines associations variant selon le sexe du parent, l'âge de l'enfant et des caractéristiques démographiques.¹⁵⁵ L'implication continue des parents dans les soins du diabète tout au long de l'adolescence et au début de l'âge adulte est bénéfique^{156,157} et un transfert prématuré de responsabilités peut être préjudiciable.¹⁵⁸ Cette implication comprend la surveillance du comportement de l'enfant, qui a des effets bénéfiques sur l'intériorisation et l'extériorisation de symptômes par ce dernier.¹⁵⁵ Une surveillance particulièrement étroite des tâches d'autogestion qui font appel à des compétences exécutives, comme la résolution de problème et le contrôle des impulsions, est nécessaire pour éviter une dégradation des résultats glycémiques.⁹⁶

La manière dont les parents s'investissent dans la gestion du diabète de leur enfant a son importance. Les conflits familiaux autour du diabète ont des répercussions néfastes sur le plan de traitement, la gestion de la glycémie et la QdV, ainsi que sur les symptômes dépressifs et/ou anxieux chez les jeunes.¹⁵⁹ Un surinvestissement ou des comportements non encourageants (p. ex. reproches continuels) pourraient avoir des effets délétères.^{141,160} Les styles parentaux jouent un rôle dans ces interactions familiales. Un style directif et réactif (c.-à-d. attentes claires à l'égard de l'autogestion, bienveillance et sensibilité) est associé à une plus grande efficacité de l'autogestion (p. ex. tests glycémiques plus fréquents, choix alimentaires plus sains) et de la glycémie, ainsi qu'à moins de surpoids (ce qui pourrait avoir un effet préventif pour le DT2). À l'inverse, un contrôle psychologique de l'enfant plus marqué est associé à des résultats sous-optimaux.^{157,161} Les bénéfices d'un style parental directif transcendent les effets de l'origine ethnique, du statut socio-économique et de la composition du foyer.¹⁶¹ Les études qui ont exploré la qualité des relations et la santé psychologique des enfants ont généralement conclu qu'une meilleure cohésion familiale était associée à moins d'extériorisation de symptômes par les jeunes. Il pourrait exister un lien entre une

meilleure qualité des relations familiales et un niveau d'intériorisation réduit chez les jeunes atteints de DT1, en particulier chez les jeunes non blancs.¹⁵⁵ De plus, un environnement chaleureux et bienveillant est associé à des résultats psychologiques et psychosociaux plus favorables.^{156,160}

Bien que la plupart des recherches menées sur l'environnement social des jeunes diabétiques se soient focalisées sur l'environnement familial, les relations avec les pairs prennent davantage d'importance à mesure que les enfants grandissent (et en particulier pendant l'adolescence). Le soutien des amis peut compléter l'implication des parents dans les résultats psychologiques,^{162,163} les jeunes recevant un soutien matériel de leur famille et un soutien émotionnel considérable de la part de leurs amis. En revanche, des relations sociales conflictuelles et le fait de s'appuyer majoritairement sur les pairs sont associés à des résultats du diabète moins favorables.^{163,164} Les jeunes qui attribuent des réactions négatives de leurs pairs à leur autogestion (p. ex. s'ils sont traités de « junkies » lorsqu'ils s'injectent de l'insuline) ont tendance à avoir plus de difficultés à observer leur plan de traitement de façon cohérente et présentent davantage de stress lié au diabète, ce qui dégrade la gestion glycémique. D'une manière générale, les données des études établissant un lien entre les relations avec les pairs et les résultats du diabète sont contrastées. Si certaines études qualitatives montrent que les adolescents jugent que leurs pairs ont une influence sur leur diabète, les résultats quantitatifs ne sont pas concluants.¹⁶⁴

8.3 Communication

La prise en charge du diabète pédiatrique est caractérisée par une triade relationnelle.¹⁶⁵ Les jeunes, les parents et l'équipe soignante pédiatrique doivent entretenir une communication efficace sur les exigences, les attentes (« qui fait quoi ») et le fardeau de la gestion du diabète¹⁶⁶ au cours des nombreux changements physiques et psychologiques qui accompagnent le passage de l'enfance à l'adolescence et le transfert progressif de la responsabilité de la gestion du diabète des parents au jeune. Les professionnels doivent piloter ce transfert en se montrant attentifs à l'évolution des compétences du jeune et au moment où il devient prêt à l'autogestion autonome,^{167,168} tout en prenant en compte ses besoins d'assistance et d'accompagnement de la part des parents et des soignants. La recherche a montré qu'une communication réactive et encourageante entre les jeunes atteints de diabète et leur famille, les soignants et l'environnement social au sens large (p. ex. pairs, système scolaire, autres proches, entraîneurs sportifs) est essentielle au bien-être des jeunes et améliore les résultats glycémiques, l'autogestion, la QdV et la satisfaction à l'égard de la prise en charge.^{118,130,169,170} Une communication des professionnels centrée sur la personne, étroitement liée à une communication favorisant l'autonomie (c.-à-d. expliquant la pertinence des recommandations thérapeutiques pour la personne et proposant des choix),^{165,169,171} place le jeune atteint de diabète et sa famille sur le devant de la scène en sollicitant leur avis sur les recommandations proposées et en les impliquant dans le processus de prise de décision partagée. Ce style de communication favorise l'ouverture et la confiance et suscite des échanges sur la meilleure façon d'optimiser la gestion et les résultats du diabète pour

chaque jeune et sa famille.¹⁷¹ Au plan clinique, une communication centrée sur la personne inclut des éléments d'entretien motivationnel, notamment pratiquer l'écoute active, montrer de l'empathie, ne pas déclencher de dispute ni tenter de persuader l'autre, et déployer des efforts visant à changer des comportements et à améliorer l'efficacité personnelle.^{171,172} Dans la pratique clinique, la communication constitue un outil modifiable efficace pour renforcer l'autogestion du diabète et instaurer une relation constructive entre les professionnels de santé, les jeunes atteints de diabète et les familles.

8.4 Équipe de diabétologie

Compte tenu du fardeau que représente la vie avec une maladie chronique et de l'incidence accrue des problèmes de santé mentale chez les jeunes atteints de diabète par rapport à leurs pairs, une prise en charge psychosociale devrait être intégrée à la prise en charge médicale collaborative centrée sur la personne chez ces jeunes. La prestation intégrée de soins de santé (CCM, *Collaborative Care Model*) apparaît comme un modèle clinique prometteur facilitant l'intégration des soins de santé mentale dans les soins de santé physique afin de prendre en charge simultanément les problèmes concomitants de santé physique et mentale.^{5,173} L'objectif commun des soins doit être l'optimisation des résultats de santé et de la QdV. L'accès à des professionnels de la santé mentale tels que psychologues, assistants sociaux et psychiatres doit être facilité.¹²² Ces spécialistes de la santé mentale doivent être formés au diabète et à sa gestion, spécialisés dans la santé mentale et comportementale des jeunes et disponibles pour échanger avec les jeunes atteints de diabète et leur famille lors des consultations cliniques afin de mener régulièrement des actions de dépistage et des évaluations plus exhaustives du fonctionnement psychosocial. De plus, les professionnels de la santé mentale devraient accompagner l'équipe de diabétologie dans la reconnaissance et la prise en charge des problèmes de santé mentale et comportementaux. En cas de psychopathologie sévère nécessitant un traitement psychotrope, l'orientation vers un psychiatre est indiquée.¹⁷⁴

9. TECHNOLOGIE DE GESTION DU DIABÈTE

Les avancées technologiques dans la prise en charge du diabète ont transformé les modalités de gestion du diabète au cours des vingt dernières années. Dans certains pays, plus de la moitié des enfants et des adolescents diabétiques utilisent une pompe à insuline et un système de surveillance du glucose en continu (SGC).^{175,176} Les nouveautés, comme les pompes à insuline, les systèmes de SGC en temps réel et à balayage intermittent et les appareils de délivrance automatisée d'insuline améliorent la gestion du diabète et les résultats de santé et réduisent la fréquence des hypoglycémies chez la majorité des utilisateurs.¹⁷⁷ L'adoption de la technologie est en hausse, en particulier chez les enfants.^{175,176} La SGC, désormais considérée comme un traitement « standard » dans le DT1, est recommandée par le rapport de consensus clinique 2021 de l'EASD/ADA pour la gestion du DT1.¹⁷⁸

Les bénéfices psychologiques associés à l'utilisation de technologies du diabète, en particulier la SGC, comprennent

généralement une amélioration de la QdV, une diminution de la détresse liée au diabète et de la peur de l'hypoglycémie et une amélioration du sommeil, de la sécurité et de la flexibilité, du fonctionnement familial et du stress chez les jeunes comme chez leurs soignants.¹⁷⁹⁻¹⁸¹ La migration généralisée de l'autosurveillance glycémique (ASG) vers des systèmes de SGC a démultiplié la quantité de données glycémiques disponibles en temps réel pour les parents et les jeunes. En ce qui concerne l'insulinothérapie par pompe, les bénéfices sur la QdV ne sont pas aussi clairs.^{182,183} Ces études, cependant, sont limitées par la petite taille de leurs échantillons, relevée dans des revues systématiques. La déclaration de consensus sur l'utilisation d'une pompe à insuline chez les enfants et les adolescents indique que la QdV avec une pompe est similaire ou supérieure à celle observée chez les enfants et les adolescents sous schéma d'injections quotidiennes multiples (IQM).^{182,184} Les bénéfices sont plus clairs dans les résultats récents d'études sur les systèmes de délivrance automatisée d'insuline : amélioration des résultats cliniques (temps dans la plage cible, HbA1c, diminution des événements hypoglycémiques),^{185,186} et optimisation de la QdV, diminution de la détresse liée au diabète, amélioration de la qualité du sommeil chez les enfants et les soignants.^{187,188}

Certains inconvénients des technologies de gestion du diabète ont été signalés, notamment des problèmes concernant l'image corporelle,¹⁸⁹ une gêne liée aux alarmes et des douleurs lors de l'insertion.¹⁹⁰ La grande quantité de données et d'informations sur la surveillance glycémique à distance en temps réel peut être une source de conflit entre les enfants atteints de DT1 et leurs parents, car les déviations par rapport aux recommandations de gestion sont immédiatement visibles pour les soignants. La littérature publiée ne montre toutefois aucun signe d'augmentation des conflits familiaux après la mise en place d'un système de SGC.^{191,201,202} De fait, les conflits familiaux pourraient même diminuer après l'introduction de la SGC.^{204,203}

Des éléments anecdotiques issus de la pratique clinique liée au diabète désignent souvent « l'image corporelle » comme un obstacle à l'adoption de la technologie, car certains patients (adolescents, jeunes adultes) « refusent d'être attachés à quelque chose ».¹⁹² Toutefois, une revue systématique menée sur ce thème n'a constaté aucune différence concernant l'image corporelle entre les personnes atteintes de DT1 utilisant un système technologique (pompe à insuline, SGC) et celles qui n'en utilisaient pas.¹⁹³ La fréquence des alarmes des dispositifs (en particulier des fausses alarmes ou des alarmes inutiles) peut causer des troubles ou interruptions du sommeil et/ou des distractions indésirables chez les utilisateurs ou les soignants, mais aussi être responsable d'une certaine lassitude conduisant au fil du temps à être moins réactif aux véritables alarmes.¹⁹³⁻¹⁹⁵ Ces inconvénients de la technologie de gestion du diabète sont généralement énumérés dans la liste des freins à l'adoption et peuvent, dans de rares cas, être à l'origine de la décision d'arrêter d'utiliser une pompe ou un système de SGC. Les éléments probants issus du registre américain du diabète TD1 Exchange indiquent un taux général d'arrêt de l'insulinothérapie par pompe de 3 %. Les patients cessant d'utiliser la pompe avaient généralement des taux plus élevés d'HbA1c à l'inclusion, et les motifs d'arrêt les plus fréquents étaient des problèmes liés au port (57 %), une aversion pour la pompe ou un sentiment d'anxiété (44 %).¹⁹⁶ Par

conséquent, les craintes et les obstacles doivent être pris en compte et discutés avec les adolescents atteints de DT1 et leurs parents ou soignants, et les avantages d'un dispositif doivent être soigneusement exposés pour permettre à la famille de prendre une décision éclairée quant à son utilisation.

Il existe peu d'informations disponibles sur l'utilisation d'une technologie de gestion du diabète chez les jeunes qui présentent des problèmes sous-jacents de santé mentale. Les données du registre allemand/autrichien DPV montrent que l'utilisation d'un système de PSCI était plus fréquente chez les jeunes présentant un trouble dépressif ou anxieux ou une phobie des aiguilles que chez les personnes sans problème de santé mentale. À l'inverse, les patients présentant des troubles psychotiques utilisaient moins fréquemment des pompes à insuline, tandis que les taux d'adoption étaient similaires chez les personnes souffrant d'un trouble de l'alimentation et de TDAH.¹⁹⁷ Certains résultats semblent associer l'utilisation d'une pompe à un taux plus faible de troubles du comportement alimentaire en raison de la flexibilité offerte par la pompe ;¹⁹⁸ toutefois, les jeunes présentant un trouble de l'alimentation ou dépressif ont une plus grande probabilité de cesser d'utiliser la pompe que les enfants sans comorbidité de santé mentale.¹⁹⁷

10. INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES ET COMPORTEMENTALES

La littérature portant sur les interventions psychosociales et comportementales dans le traitement des enfants et des adolescents atteints de DT1 est abondante. Des revues systématiques avec méta-analyses ont montré l'efficacité de différentes approches,¹⁹⁹⁻²⁰¹ y compris des interventions familiales.^{38,202} Bien que des limites méthodologiques aient été identifiées,^{199,203-206} on peut généralement conclure que la base de données probantes sur les interventions psychosociales et comportementales est robuste²⁰⁷ même si les effets observés sur les résultats glycémiques manquent de cohérence.²⁰³ De nombreux enfants et adolescents bénéficient d'interventions psychosociales, selon une étude nationale allemande qui a montré qu'environ 30 % recevaient un soutien psychosocial. La gestion glycémique de ces jeunes était sous-optimale, mais grâce à l'assistance psychosociale continue, elle est restée stable dans le temps.²⁰⁸ Une étude récente a observé que l'intégration de psychologues pédiatriques dans l'équipe soignante interdisciplinaire était bénéfique pour les jeunes comme pour les compagnies d'assurance : en effet, les jeunes qui rencontraient des psychologues au cours de leur consultation à la clinique voyaient leur gestion glycémique s'améliorer par la suite, et leurs dépenses de santé diminuer.²⁰⁹ À noter que la quasi-totalité des recherches a été menée chez des enfants et des adolescents atteints de DT1 et qu'il existe très peu de résultats probants concernant le DT2 des jeunes adultes et des jeunes.^{210,211}

10.1 Interventions familiales

Les interventions familiales améliorent les résultats psychosociaux pour les jeunes et les familles, réduisent les conflits familiaux et améliorent les relations parents-enfants. En revanche, les

résultats concernant le contrôle glycémique sont contrastés.^{212,213} Les interventions comportementales à l'échelle de la famille couvrent l'établissement d'objectifs, la résolution de problèmes, l'autosurveillance, la valorisation des comportements alimentaires par les parents, le recours à des contrats de comportement, des communications parentales claires et cohérentes et le partage approprié de la responsabilité des tâches de gestion du diabète. Une thérapie comportementale du système familial adaptée au diabète a permis de réduire les conflits familiaux et de renforcer la cohérence avec les plans de traitement, améliorant la gestion glycémique sur 18 mois, en optimisant la communication entre parents et adolescents et la résolution des problèmes.²¹⁴

Il est important de proposer des interventions psychosociales pendant la période qui suit l'annonce du diagnostic, particulièrement stressante pour l'enfant et sa famille. Plusieurs programmes interdisciplinaires destinés aux enfants récemment diagnostiqués ont montré des améliorations des résultats chez les enfants et leurs parents.^{215,216,217,218,219}

10.2 Interventions psychosociales au cours des consultations cliniques

Une approche consiste à organiser de brèves interventions psychosociales au cours des consultations cliniques de routine. Un travail familial collectif peut contribuer à intensifier l'implication des parents, à réduire les conflits familiaux et à éviter une dégradation de la gestion de la glycémie chez les plus jeunes.^{220,221,222,223} Le renforcement des compétences de résolution des problèmes et de communication et un partage approprié des responsabilités liées à la gestion du diabète ont permis d'améliorer la gestion de la glycémie et l'implication des parents. De même, une intervention psycho-éducative couvrant divers problèmes de gestion du diabète assurée par un « ambassadeur de soins » au cours de consultations cliniques externes régulières a permis de réduire les hypoglycémies et les consultations aux urgences.²²⁴

10.3 Personnes à haut risque

D'autres études ont ciblé des interventions psychologiques destinées aux jeunes à haut risque d'aggravation des résultats de santé, comme des adolescents issus de minorités ethniques et de milieux à faible revenu ayant une gestion glycémique sous-optimale chronique. Une thérapie multisystème intensive à domicile axée sur l'adolescent lui-même, le système familial et, plus largement, les systèmes communautaires (c.-à-d. l'école et le système de santé) semble plus efficace pour améliorer la surveillance et la gestion de la glycémie, et pour réduire les coûts d'utilisation des soins de santé et les coûts médicaux.^{225,226} Le sous-groupe de jeunes ayant une gestion glycémique sous-optimale chronique est une population à haut risque pour laquelle de nouvelles approches interventionnelles sont requises.²²⁷ Des contacts fréquents intensifs avec ces jeunes par différents modes de communication peuvent être nécessaires pour améliorer les résultats de la gestion du diabète.^{228,229}

10.4 Interventions dans des groupes de pairs

Des interventions psychosociales peuvent également être mises en place dans des groupes de pairs.^{230,231} Chez les adolescents comme chez

les enfants d'âge scolaire, l'entraînement des capacités d'adaptation a un effet positif sur la gestion de la glycémie et la QdV,^{232,233,234,235} réduit le stress lié au diabète,^{236,237} et améliore les relations sociales.²³⁸ Une récente étude chinoise a montré que l'entraînement des capacités d'adaptation était plus efficace chez les enfants plus jeunes.²³⁹

10.5 Interventions auprès de participants individuels

D'autres interventions psychosociales ont été mises en œuvre auprès de jeunes individuels. La thérapie cognitivo-comportementale pour les jeunes atteints de diabète est l'une des plus étudiées ; réalisable et acceptable, elle entraîne des améliorations du fonctionnement psychosocial.^{203,240} La recherche ayant montré qu'une plus grande motivation intrinsèque pour les tâches de gestion améliorerait la gestion du diabète, la gestion glycémique et le fonctionnement psychosocial,²⁴¹ l'entretien motivationnel est conçu pour accroître la motivation intrinsèque. De fait, il a été démontré qu'un entretien motivationnel mené par un psychologue améliorait durablement la gestion glycémique et la QdV,²⁴² en particulier chez les adolescents plus âgés.²⁴³ À noter que ces types d'interventions sont généralement assurés par un professionnel de la santé mentale ou comportementale formé à cette méthode. Des entretiens motivationnels menés par des professionnels de santé formés mais non psychologues n'ont pas montré d'amélioration de la glycémie,²⁴⁴ probablement en raison d'une inadéquation de la formation et des compétences de conseil.²⁴⁵ Une intervention motivationnelle couplée à un entraînement à la résolution de problèmes a permis des améliorations significatives de la motivation, de la résolution de problèmes, de la gestion du diabète et de la QdV, et réduit les conflits familiaux, mais n'a pas amélioré les résultats glycémiques.²⁴⁶ Une intervention motivationnelle menée par un infirmier lors des visites à domicile chez des adolescents ayant une gestion glycémique sous-optimale a montré des effets positifs sur la gestion de la glycémie sur une période de six mois.²⁴⁷

Une autre approche visant à améliorer la motivation extrinsèque pour la gestion du diabète utilise une incitation monétaire afin d'améliorer la performance des jeunes dans l'utilisation d'un système en boucle fermée hybride,²⁴⁸ ce qui suggère qu'un modèle d'économie comportementale pourrait être une méthode applicable pour améliorer les comportements d'autogestion.

Une autre approche des interventions psychosociales individuelles est centrée sur la prévention de la détresse et de la dépression par la promotion de la résilience. Un vaste ECR a étudié l'impact d'un programme en huit séances de prévention de la détresse et de la dépression liées au diabète chez les adolescents (STePS). Les adolescents ont rapporté des diminutions significatives des symptômes de détresse et de dépression liés au diabète après un et trois ans.²⁴⁹ La recherche récente sur les interventions a appliqué diverses méthodes innovantes, comme la réduction du stress basée sur la pleine conscience ou la gratitude.^{250,251}

10.6 Interventions en ligne et numériques

Les formations aux compétences de résolution de problème et à la capacité d'adaptation peuvent tout à fait être assurées sur Internet et obtiennent des résultats positifs.^{252,253} Par ailleurs, les adolescents répondent favorablement aux interventions comportementales qui

utilisent Skype,²²⁹ la télésanté et²⁵⁴ les SMS,^{228,255} et peuvent recevoir un soutien social via des systèmes de messagerie instantanée.²⁵⁶ Des interventions plus complexes, par exemple des interventions motivationnelles et cognitives multicomposantes ciblant les jeunes dont la gestion glycémique est sous-optimale et ayant du mal à réguler leurs émotions peuvent être organisées en ligne et ont permis d'augmenter la fréquence de la surveillance de la glycémie et d'améliorer la mémoire de travail et la gestion glycémique ;²⁵⁷ les jeunes qui avaient le plus de mal à contrôler leurs émotions sont ceux qui ont tiré le plus de bénéfices de cette approche.²⁵⁸

Les interventions de santé numérique (c.-à-d. programmes ou outils utilisant la technologie numérique pour encourager ou favoriser un changement comportemental, par exemple sites Web, applications mobiles, SMS ou jeux en ligne) destinées aux jeunes atteints de diabète ont un certain impact sur la santé mentale, par exemple sur l'efficacité personnelle, mais peu d'effets cohérents sur d'autres critères psychologiques, comportementaux ou de santé ; les résultats ont également mis en évidence un risque de biais élevé et la nécessité de mener des études supplémentaires sur des approches théoriques avec des méthodologies plus robustes.²⁵⁹

10.7 Interventions destinées aux parents

Les parents ont souvent besoin d'un soutien supplémentaire pour faire face. Les interventions parentales destinées aux parents d'enfants et d'adolescents atteints de DT1 pourraient réduire de façon notable la dépression et la détresse des parents et les aider à solliciter un soutien social positif.³⁸ La formation aux capacités d'adaptation peut être utile aux parents de jeunes enfants.²⁶⁰ Des interventions visant à réduire la détresse et la peur de l'hypoglycémie chez les parents sont en cours de développement.^{261,262,263}

En résumé, les résultats des études comparatives sur les interventions individuelles et familiales montrent des effets encourageants en termes de résultats psychosociaux, et des résultats contrastés concernant la glycémie. D'autres études devraient chercher à identifier les composantes spécifiques des interventions responsables de résultats positifs du diabète. Elles devraient prendre en considération la compétence des intervenants délivrant le traitement et adapter les approches psychologiques aux individus et à leur parcours de vie. De plus en plus d'éléments scientifiques s'inscrivent en faveur de l'utilisation d'Internet et d'autres approches numériques pour l'organisation d'interventions comportementales, et des études de qualité supérieure sont nécessaires. D'une manière générale, la recherche sur les interventions psychosociales et comportementales est limitée par l'absence de jeunes à haut risque (c.-à-d. faible revenu, minorité ethnique, famille monoparentale) dans les échantillons étudiés.^{264,265} De plus, de nouvelles études sont nécessaires, ciblant spécifiquement les jeunes atteints de DT2 et les jeunes adultes. Il existe aussi des opportunités de recherches complémentaires utilisant des interventions courtes intégrées aux consultations cliniques de routine, ciblant l'amélioration de l'autogestion et la réduction de la détresse liée au diabète. De telles interventions pourraient ensuite être déployées à plus grande échelle pour maximiser la portée et l'impact.²⁶⁶

Références:

- 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. *Childrens 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 Pediatr 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 Children's 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. Tronccone, 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).