

Orientações de Consenso do ISPAD de 2022 para a Prática Clínica

Cuidados de ambulatório na diabetes em crianças e adolescentes com diabetes

Catarina Limbert^{1,2} | Davide Tinti³ | Faisal Malik⁴ | Ioanna Kosteria⁵ | Laurel Messer⁶ | Yazid Muhammad Jalaludin⁷ | Paul Benitez-Aguirre^{8,9} | Sarah Biester¹⁰ | Sarah Corathers¹¹ | Simone von Sengbusch¹² | M. Loredana Marcovecchio¹³

¹ Institution Hospital Dona Estefânia, Unit of Paediatric Endocrinology and Diabetes, Lisbon, Portugal

² Nova Medical School, Universidade Nova de Lisboa, Lisbon, Portugal

³ Department of Pediatrics, University of Turin, Turin, Italy

⁴ University of Washington, Seattle, Washington, USA.

⁵ Aghia Sophia Children's Hospital, First Department of Pediatrics, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece.

⁶ University of Colorado School of Medicine, Barbara Davis Center, Aurora, CO, USA

⁷ Pusat Perubatan Universiti Malaya, Kuala Lumpur, Malaysia

⁸ Institute of Endocrinology and Diabetes, The Children's Hospital at Westmead, Sydney, NSW, Australia

⁹ Discipline of Paediatrics and Child Health, University of Sydney, Sydney, NSW, Australia.

¹⁰ Children's Hospital "Auf der Bult," Diabetes-Center for Children and Adolescents, Hannover, Germany.

¹¹ Cincinnati Children's Hospital Medical Center, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati, Ohio, USA.

¹² Division of Pediatric Endocrinology and Diabetology, Campus Lübeck, University Medical Centre Schleswig-Holstein, Lübeck, Germany.

¹³ Department of Paediatrics, University of Cambridge and Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust, Cambridge, UK

Autora correspondente: Catarina Limbert, Unit for Pediatric Endocrinology and Diabetes, CHULC- Hospital Dona Estefânia, Rua Jacinta Marto, 1169-045, Lisbon, Portugal, email: climbert@gmail.com

1. O QUE É NOVO OU DIFERENTE

- Nesta atualização, foram revistas as orientações gerais acerca do padrão de referência de cuidados ambulatoriais em crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes tipo 1 (DM1)
- As orientações acerca das tecnologias atuais na diabetes foram expandidas de modo a incluir informação relevante acerca de telemedicina, apoio de dados, educação e literacia.
- É fornecida uma orientação atualizada acerca dos cuidados ambulatoriais na diabetes tipo 2 (DM2)

2. SUMÁRIO EXECUTIVO

2.1 Introdução

- A partir do diagnóstico, a criança ou adolescente com diabetes e os seus cuidadores devem receber educação e cuidados de uma equipa multidisciplinar de diabetes constituída por especialistas com formação e experiência em diabetes e pediatria, incluindo em desenvolvimento infantil e de adolescentes. **B**

- A equipa de diabetes deve implementar um modelo de cuidados personalizados, em que as pessoas com diabetes e as suas famílias sejam os membros centrais da equipa de cuidados. **B**
- É essencial uma comunicação clara e consistente centrada na educação e planos de tratamento. **C**
- As tecnologias atuais devem compatibilizar-se com os recursos disponíveis e as necessidades individuais da criança/família devem ser integradas no plano de tratamento. **B**
- É importante habilitar as crianças e as famílias com a consciência de que a diabetes é uma doença que pode ser gerida e evitar que o jovem com diabetes seja definido pela doença ("a criança diabética" ou "a criança doente"); e usar linguagem que envolva e motive a criança e as famílias para uma gestão dinâmica da diabetes. **C**
- Se não houver uma equipa multidisciplinar disponível localmente, os clínicos que fornecem os cuidados na diabetes devem ter acesso imediato ao aconselhamento e à experiência da equipa multidisciplinar de cuidados na diabetes em centros regionais de excelência, e isto pode ser facilitado através do uso de telemedicina. **C**

2.2 Objetivos dos cuidados de ambatório

- O derradeiro objetivo é fornecer cuidados que resultem em perfis de glicose “no alvo”, uma boa qualidade de vida, um crescimento e desenvolvimento normais, e o menor risco possível de complicações agudas e de longo prazo da diabetes. **E**

2.3 Pontos-chave na prestação de cuidados na diabetes

- Cuidados médicos hospitalares especializados. **E**
- Cuidados de ambatório completos prestados por peritos em diabetes e doenças associadas. **E**
- Apoio disponível 24 horas por dia para jovens com diabetes e os seus cuidadores. **C**
- Educação completa para o jovem e os seus cuidadores na gestão do dia-a-dia com a diabetes, incluindo a terapêutica com insulina, a monitorização da glicose e a nutrição. **C**
- Educação na diabetes e formação em auto gestão contínuas, em questões como hipoglicemia, exercício, gestão de dias de doença, em viagem, o jejum, festivais, e outras ocasiões especiais. **E**
- Integração das tecnologias da diabetes nos cuidados pediátricos na diabetes e educação apropriada dos jovens com diabetes e das suas famílias acerca das tecnologias da diabetes. **C**
- Articulação consistente dos objetivos glicêmicos. **C**
- Introdução de novas terapêuticas e tecnologias à medida que a gestão da diabetes evolui. **E**
- Rastreio de comorbilidades e complicações e fatores de risco associados. **B**
- Apoio psicossocial para todos os jovens com diabetes e as suas famílias. **B**
- Aconselhamento acerca dos cuidados a ter na escola, em campos e outros locais em que as crianças com diabetes necessitem de cuidados, quando se encontram fora de casa. **E**
- Orientações acerca de outros objetivos e eventos da vida considerados apropriados do ponto de vista da idade e do desenvolvimento (incluindo planeamento familiar, condução em segurança, uso de álcool, tabaco e outras substâncias, e outros comportamentos de risco). **E**
- Avaliação psicossocial e apoio adicionais para as crianças que se encontram com risco elevado de complicações agudas e/ou crónicas devido a uma gestão glicémica subótima, recurso frequente a serviços de urgência/hospitalares, outras considerações sociais e/ou necessidades de saúde mental. **B**
- Recomendações acerca da vacinação de rotina a ser administrada a crianças com diabetes de acordo com as recomendações relacionadas com a idade e regionais. Aconselhamento acerca da vacinação anual contra a gripe em todos os indivíduos com diabetes com mais de 6 meses de idade. As vacinas pneumocócica e meningocócica também são recomendadas. **C**
- Disponibilizar consultas por telemedicina no caso das consultas clínicas de diabetes e do aconselhamento psicossocial. **C**
- Aconselhamento e apoio a médicos e profissionais de saúde que fornecem cuidados na diabetes nos casos em que o acesso imediato a uma equipa especializada de cuidados na diabetes não é possível. **B**
- Fornecer e atualizar a equipa (incluindo a criança com diabetes e

a família) com informação atualizada acerca da investigação em diabetes. **E**

2.4 Pontos-chave em processos de cuidados na diabetes

Após o diagnóstico e a estabilização da diabetes, a criança ou jovem com diabetes e os cuidadores devem receber formação em: **C**

- Conhecimentos básicos como a monitorização da glicose e das cetonas.
- Administração de insulina, incluindo os conceitos de doseamento para refeições, gestão da hipoglicemia e hiperglicemia.
- Acesso a uma equipa de serviço (24 horas por dia).
- As consultas de rotina, pelo menos a cada 3 meses, devem incluir:
- Uma avaliação contínua da gestão da diabetes que inclua a revisão das doses de insulina e dos perfis de glicose, capacitação para a interpretação dos dados e a tomada de decisões com base em relatórios de glicose padronizados.
- Avaliação do crescimento e do desenvolvimento físico, e da saúde em geral (incluindo doenças concomitantes e medicamentos).
- Exame físico com inspeção dos locais de monitorização da glicose e locais de injeção.
- Consulta de nutrição.
- Opções para comunicação entre consultas, p. ex. sobre ajustes da dose de insulina, caso sejam necessários, incluindo mensagens de texto ou consultas virtuais por vídeo, celular ou chat.
- Uma consulta de revisão anual que, adicionalmente aos cuidados de rotina acima mencionados, inclua:
- Avaliação física extensiva (como o estadiamento da puberdade, exame dos pés).
- Avaliações adicionais de auto gestão, como conhecimento nutricional (capacidade para calcular o consumo de hidratos de carbono e determinar com precisão as doses de insulina), interpretação dos dados de glicose, autonomia na gestão da diabetes, conhecimento acerca das regras a seguir os dias de doença.
- Avaliação psicossocial.
- Rastreio de comorbilidades, complicações a longo prazo e fatores de risco relacionados.

2.5 Outros aspetos-chave dos cuidados de ambatório

- Identificação das barreiras aos cuidados. **B**
- Consideração das necessidades específicas das minorias. **C**
- Uma abordagem para uma transição estruturada e planeada para os cuidados de adultos na diabetes, de modo a facilitar a continuidade dos cuidados durante esta altura crítica. **B** A idade da transição para uma clínica de adultos varia de acordo com a maturidade individual e as circunstâncias locais.
- Contato com outras famílias de crianças com diabetes. **E**
- Promoção de campos de diabetes. **E**
- Interações com escolas como parte dos cuidados do dia-a-dia na diabetes. **B**
- Facilitação do acesso aos cuidados através de consultas de diabetes presenciais e virtuais, por telemedicina ou telessaúde. **B**

2.6 Qualidade dos cuidados

- Os centros de diabetes precisam de métodos para avaliar e

melhorar a qualidade e a equidade dos seus serviços na diabetes e os resultados da sua gestão. **C**

- Dada a complexidade da gestão da DM1, isto acarreta uma abordagem multifacetada que integra apoios psicossociais, reconhece determinantes sociais de saúde, alavanca a ciência da informação, e a aplicação de uma metodologia de melhoria da qualidade (MQ). **E**
- Os registos da diabetes podem constituir uma importante ferramenta para a gestão da população em centros individuais, MQ e análises comparativas entre centros colaboradores. **B**
- Os relatórios de análises comparativas que avaliam a eficácia dos cuidados com a diabetes avaliados à luz das orientações para as práticas padrão, podem promover a responsabilização e melhorias do sistema como um todo nos cuidados na diabetes. **C**
- O envolvimento de governos, legisladores e seguradoras com oferta de seguros de saúde facilita a disponibilização de recursos adequados necessários para cuidados de alta qualidade na diabetes. **E**

2.7 Diabetes tipo 2

- Os principais objetivos da gestão da DM2 incluem a educação para a auto gestão da diabetes, a normalização da glicemia, a perda de peso, a promoção de atividade física e a gestão das comorbidades e complicações. **B**
- Os objetivos da terapêutica na DM2 juvenil são a melhoria da glicemia, a prevenção das complicações agudas e crónicas, a prevenção da descompensação metabólica, a melhoria da sensibilidade à insulina e o aporte de insulina exógena quando necessário. **C**
- Tal como acontece na DM1, o processo de cuidados de ambulatório em crianças e jovens com DM2 inclui uma consulta externa de acompanhamento a cada 3 meses e uma revisão anual dos cuidados. **C**
- O tratamento inicial dos jovens com DM2 deve focar-se em modificações do estilo de vida para a diminuição do peso e pode incluir metformina e/ou insulina isoladamente, ou em associação. **B**
- A monitorização da glicose sanguínea (MGS) deve ser individualizada, com uma frequência baseada no tratamento específico, no grau de gestão glicémica e nos recursos disponíveis. A concentração da HbA1c deve ser determinada a cada 3 meses. **C**

2.8 Tecnologias de monitorização da glicose em cuidados de ambulatório

- Os dados de monitorização contínua da glicose (MCG) podem melhorar largamente a eficácia da consulta de cuidados de ambulatório, facilitam a comunicação remota entre a família e a equipa de cuidados na diabetes, permitindo uma teleconsulta eficaz, e promovem uma “tomada de decisões partilhada”. **C**
- Os clínicos devem rever o perfil de glicose de ambulatório (PGA), disponível na maioria dos sistemas de MCG. **C**
- Os clínicos devem focar-se nos padrões e tendências dos níveis de glicose e menos em dias isolados. É recomendado que os clínicos revejam 14 dias de dados para uma tomada de decisão adequada. **C**

3. INTRODUÇÃO

Este capítulo das Orientações de Consenso da ISPAD de 2022 esboça as recomendações para os cuidados de ambulatório na diabetes, incluindo avaliações clínicas de rotina de acordo com as boas práticas correntes. Recomendações específicas para certos elementos dos cuidados de ambulatório, incluindo a terapêutica com insulina, a monitorização da gestão glicémica, a gestão da nutrição, a educação na diabetes, o rastreio e a gestão das comorbidades e complicações vasculares, a DM, faixas etárias específicas, a diabetes na escola, e a utilização de tecnologias da diabetes são abordadas em detalhe em outras secções das Orientações da ISPAD, que devem ser consultadas em conjunto com este capítulo.

A diabetes é primariamente gerida em contexto de consulta externa ou de ambulatório, onde todas as crianças com diabetes devem receber cuidados especializados personalizados de uma equipa multidisciplinar, qualificada para fornecer educação e apoio pediátricos específicos atualizados. O período a seguir ao diagnóstico e estabilização da diabetes constitui uma oportunidade crítica para começar a educação e a preparação para os cuidados na consulta externa. Por conseguinte, devem ser feitas avaliações regulares e contínuas da diabetes em ambulatório ao longo da infância e adolescência, e serem complementadas com um programa bem suportado que facilite a transição para os cuidados de adultos na altura apropriada.

O objetivo global dos cuidados de ambulatório na diabetes, bem estruturados e de elevada qualidade para jovens com diabetes, é promover uma boa qualidade de vida, um crescimento e desenvolvimento normais e prevenir o risco de complicações agudas e crónicas.

Deve ser defendido globalmente um investimento em cuidados de excelência na diabetes, particularmente durante a infância e a adolescência, e é provável que haja nisso um benefício econômico significativo.

As componentes dos cuidados clínicos incluem estrutura, processos, conteúdos e resultados e são extensivamente discutidos neste capítulo. A **estrutura dos cuidados** descreve o modo como os sistemas de prestação de cuidados são organizados e financiados; Os **processos de cuidados** descrevem o modo como os cuidados são prestados; O **conteúdo dos cuidados** descreve o que está a ser prestado, incluindo educação e tratamento que afetam os resultados.¹ Um re-exame crítico intermitente destes componentes abre uma oportunidade de melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados utilizando as ferramentas e recursos disponíveis. Devido ao facto de a diabetes ser uma doença crónica, as abordagens a todos os aspetos dos cuidados clínicos irão sem dúvida alterar-se ao longo do tempo. Este capítulo pretende estabelecer as orientações ideais para um serviço completo na diabetes. Para complementar esta orientação está disponível em separado nas *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 25, Gestão da diabetes em crianças e adolescentes em contexto de recursos limitados*.

Figura 1. Estrutura de cuidados: modelo de cuidados pediátricos personalizados na diabetes.



Os cuidados na diabetes são melhores quando prestados por uma equipa multidisciplinar com o jovem com DM1 e a família na posição central. A equipa deve consistir em um pediatra especializado em diabetes ou endocrinologia (preferencialmente), ou um médico/enfermeira com formação avançada com interesse (e formação) especial em diabetes infantil e juvenil, uma enfermeira especialista em diabetes ou uma enfermeira educadora na diabetes, um nutricionista treinado em pediatria com conhecimentos em diabetes infantil e crescimento normal, um psicólogo treinado em pediatria e com conhecimentos em diabetes infantil e doença crónica, uma assistente social pediátrica com formação em diabetes infantil e doença crónica. A equipa deve receber formação e educação regulares em tecnologias e ter os recursos para desenvolver ligações fortes, comunicação eficaz e práticas partilhadas com os prestadores de cuidados de saúde primários, escolas e outros cuidadores essenciais.

4. ESTRUTURA DOS CUIDADOS

A estrutura de prestação de cuidados em diabetes deve apoiar o cumprimento dos seguintes itens:

- **Objetivos gerais:** promover uma boa qualidade de vida, um crescimento e desenvolvimento normais, uma abordagem equilibrada ao processamento psicológico de uma doença crónica exigente, uma deteção precoce das comorbilidades e evitar as complicações graves a curto e a longo prazo.
- **Um plano de tratamento individualizado:** a monitorização da glicose e um regime de insulina que, idealmente, mimetizem a secreção de insulina fisiológica para manter um metabolismo saudável e de acordo com as preferências de tratamento da criança e da família, que podem alterar-se ao longo do tempo.
- **Acesso a especialistas multidisciplinares na diabetes:** fornecedores de cuidados médicos, educadores, recursos de saúde mental e comportamental disponíveis tanto durante as consultas episódicas como entre encontros.

4.1 Cuidados da diabetes personalizados

Os cuidados na diabetes são complexos e, idealmente, devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar de especialistas com formação e experiência tanto na diabetes como na pediatria, e com conhecimentos acerca do desenvolvimento das crianças e adolescentes. A autogestão da diabetes requer o domínio de um extenso conjunto de conhecimentos. Portanto, a partir do diagnóstico, deve ser realçado que a criança e a sua família imediata são os membros centrais da equipa de cuidados.² (Figura 1) A equipa de cuidados na diabetes deve ter os recursos para desenvolver fortes laços, uma comunicação eficaz e a partilha de práticas com os membros da família alargada ou outros fornecedores de cuidados que desempenham um papel importante nos cuidados da diabetes da criança e que podem servir de ponte entre a criança e a equipa médica, incluindo enfermeiras da escola, monitoras de tempos livres, professores, treinadores desportivos, pessoal dos campos, e outros cuidadores das crianças. As equipas devem ser sensíveis às barreiras linguísticas e de numeracia, e a informação deve ser transmitida com os recursos linguísticos apropriados e passada em níveis relevantes de entendimento.³ É importante rever este conhecimento e compreensão numa base regular, durante as consultas clínicas.

O envolvimento direto com o jovem com diabetes e os seus cuidadores de modo a aferir a compreensão e conhecimentos acerca da diabetes, comportamentos de saúde, objetivos, benefícios percebidos e riscos, devem ser incorporados em estruturas padrão de prestação de cuidados. É imperativo promover a compreensão de que a criança retém todo o seu potencial anterior para atingir objetivos a nível físico e intelectual. Ao longo do tempo, o comprometimento continuado da equipa da diabetes com as crianças à medida que amadurecem, utilizando ferramentas educacionais apropriadas ao desenvolvimento, ao mesmo tempo que reconhecem que a criança deve ser tratada no contexto do ambiente psicossocial em que se encontra é essencial. Uma comunicação eficaz e clara a todos os níveis, entre a equipa e as famílias e no seio da estrutura familiar, são fatores cruciais de previsão de uma gestão glicémica precoce e um futuro psicossocial funcional.^{4,5}

É importante capacitar as crianças e as famílias de que a diabetes é uma doença que pode ser gerida, em vez de serem definidas pela doença (“a criança diabética” ou “a criança doente”), e usar linguagem que envolva e motive as crianças e as famílias.³ Isto requer que a equipa multidisciplinar tenha um elevado grau de competência cultural, evitando a vergonha, a culpa e o estigma⁶ (campanha *#Language Matters* – a linguagem importa). A substituição de palavras julgadoras (como “não controlada”, “não cumpridora”, “não aderente”) por palavras neutras (como “intervalos-alvo (TIR)”, “HbA1c mais elevada”, “dificuldades em”, “problemas em”) pode diminuir a ansiedade, construir a confiança e promover relações terapêuticas positivas.^{7,8} Uma vez que as pessoas encontram várias dificuldades na gestão da sua diabetes, a equipa deve usar linguagem que apoia um caminho para navegar os desafios em vez de chamar a atenção para os erros. Colocar às pessoas com diabetes o rótulo da sua doença (“o diabético”) aumenta o estigma e pode conduzir a comportamentos discriminatórios inconscientes por parte dos clínicos. Todos estes esforços são necessários para aumentar a satisfação e o

comprometimento com o tratamento, que são fatores reconhecidos de impacto nos resultados de saúde.⁹

4.2 Cuidados individualizados na diabetes

O objetivo geral da equipa de cuidados na diabetes deve ser fornecer os cuidados individualizados na diabetes que melhor vão ao encontro das necessidades da criança e da família. Isto requer uma prestação de cuidados estruturada:

• **Objetivos da equipa de cuidados na diabetes:**

- Educação contínua na diabetes e formação em autogestão.
- Aconselhamento atualizado em gestão da insulina e em técnicas de monitorização de glicose e de cetonas.
- Monitorização de comorbilidades, complicações e fatores de risco das complicações.
- Articulação consistente de objetivos individualizados, tais como métricas de HbA1c ou da MCG.¹⁰
- Contacto com outras crianças e famílias com diabetes e grupos de apoio.
- Rastreo psicossocial e referência para a assistente social ou o psicólogo, conforme indicado.¹¹
- Dar às famílias uma oportunidade para colocarem questões acerca da informação que podem ter obtido na internet ou através de outras fontes.¹²
- Informação atual acerca da investigação relevante na diabetes.
- Formação contínua da equipa de cuidados na diabetes em tecnologia e técnicas de comunicação.
- Comprometimento contínuo com o avanço da prática clínica através da aplicação ótima das tecnologias existentes e novas, e o desenvolvimento e avaliação das novas tecnologias.

4.3 Organização da equipa de cuidados na diabetes

A organização da equipa de cuidados na diabetes, o seu tamanho e composição, irão depender dos recursos locais, e das características geográficas e demográficas; efetivamente, há uma variação significativa pelo mundo fora.¹³ De um modo geral, para que os membros da equipa de diabetes pediátrica obtenham experiência suficiente, o centro deve prestar cuidados a pelo menos 150 crianças e jovens com diabetes. O número de fornecedores de cuidados na diabetes depende das circunstâncias locais; uma orientação sugerida para uma alocação de recursos ótima por cada 100 doentes é de: 1,0 a 1,25 enfermeira da diabetes, 0,75 a 1,0 diabetologista pediátrico, 0,5 nutricionista, 0,3 assistente social/psicóloga,¹⁴ que é semelhante às recomendações de consenso dos peritos fornecidas pelo programa de reconhecimento de pares SWEET do consórcio internacional da diabetes. Estes rácios de pessoal devem ser suficientes para cumprir os padrões de cuidados. No entanto, reconhece-se que nem todas as clínicas terão recursos de acordo com estas recomendações. As clínicas devem ser equipadas com plataformas digitais de dados acerca da diabetes capazes de fazerem uma interface com sistemas de medidores de glicose sanguínea, monitores contínuos de glicose, bombas de insulina e canetas de insulina baseados na *cloud*, de modo a permitirem uma revisão dos padrões de glicose para a tomada de decisões durante as consultas e entre estas.

É pouco provável que haja disponibilidade de uma equipa multidisciplinar em áreas de baixa densidade populacional e em locais onde a diabetes infantil raramente ocorre. Nestas circunstâncias, os cuidados são normalmente prestados por um pediatra local ou clínico geral (médico de família), que deve ter acesso imediato, através de meios de comunicação eletrónicos, à equipa de cuidados na diabetes de um centro regional de excelência.^{15,16} Alternativamente, as equipas dos centros distritais ou regionais organizam-se frequentemente de modo que clínicas de proximidade possam alojar as crianças e famílias que vivem em áreas remotas. São necessários recursos adequados para manter estes serviços.¹⁷ Em algumas áreas, a telecomunicação de 2 vias utilizando a tecnologias de vídeo através do computador ou plataformas de VoIP (*Voice over Internet Protocol*) e pessoal médico local para facilitar a consulta por telemedicina permitem cuidados à distância eficientes e eficazes.¹⁸⁻²¹

A COVID-19 impactou dramaticamente a prestação dos cuidados; o uso generalizado da telemedicina tornou-se mais prevalente e possibilitou cuidados à distância mais eficientes e eficazes.²²⁻²⁴ Relativamente à telemedicina e à partilha de dados a partir de dispositivos, é importante o conhecimento dos direitos e regulamentos atuais da proteção de dados. Por exemplo, o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia (UE) (<https://gdpr.eu/article-9-processing-special-categories-of-personal-data-prohibited>) introduzido na Primavera de 2018 pode impactar a monitorização remota das pessoas através de dispositivos da diabetes e telessaúde; os regulamentos variam entre regiões. Em todos os casos, o reembolso apropriado deve estar disponível para apoiar estes serviços essenciais não-presenciais de modo a assegurar que a equipa de cuidados na diabetes possa manter financeiramente a prestação de cuidados remotos a indivíduos com diabetes que usam estas tecnologias.²⁵

5. PROCESSOS E CONTEÚDO DOS CUIDADOS

É importante manter um enquadramento que reassegure a criança e a família de que a criança é capaz de viver uma vida normal e saudável.²⁶ Sublinhar a importância de um bom início, com mensagens, apoio e aconselhamento claros e positivos nunca é demais. Criar expectativas apropriadas e capacitar as pessoas com diabetes e os pais com informação relevante e apropriada ao estadió de desenvolvimento é de extrema importância. As boas abordagens clínicas geralmente aceites para o sucesso da gestão das crianças e adolescentes com diabetes, devem ser praticadas ao longo da vida.

5.1 Processo dos cuidados após o diagnóstico

5.1.1 Educação e orientações sobre os cuidados práticos

- Dependendo da gravidade dos sintomas e da organização do centro, a educação deve ser iniciada imediatamente após a estabilização, seja em contexto de internamento ou de ambulatório.
- Pouco depois do diagnóstico a criança com DM1 e os seus cuidadores devem receber uma educação modular completa e apropriada à idade acerca da diabetes, que permita a autogestão da diabetes em contexto ambulatório (Caixa 1).
- A gestão das crianças que se encontram metabolicamente estáveis

após o diagnóstico e que não requerem hospitalização, requer que os membros da equipa de cuidados na diabetes tenham experiência em iniciar a terapêutica com insulina, fazer a gestão e dar a educação a doentes de ambulatório.

- É importante criar uma parceria entre os fornecedores de cuidados e a criança e a família, permitindo uma tomada de decisões partilhada e uma relação de longo prazo baseada na confiança.

Caixa 1. A educação modular apropriada à idade deve incluir:

- A insulina como terapêutica que pode salvar vidas
- No devido tempo, devem ser introduzidos os conceitos de ajuste na insulina, contagem de hidratos de carbono e bólus
- Monitorização da glicose sanguínea e objetivos glicêmicos
- O papel da tecnologia na gestão da diabetes
- Nutrição e alimentação saudável
- A escola e os cuidados com a diabetes
- Gestão da hipoglicemia e da hiperglicemia
- Gestão do exercício e desportos
- Gestão dos dias de doença
- Apoio psicossocial e adaptação à vida com a diabetes

5.1.2 Criação de expectativas

É importante explicar à criança e à família o decurso natural da DM1 a partir do diagnóstico. Isto inclui as alterações esperadas desde uma “fase de atualização da nutrição” com um aumento dos requisitos de insulina e do apetite, até ao desenvolvimento de um “fenómeno de lua-de-mel” quando os requisitos de insulina diminuem significativamente. É importante sublinhar este último, uma vez que pode frequentemente colocar em questão o diagnóstico e a necessidade de terapêutica com insulina. A revisão do diagnóstico e das diferenças entre DM1 e a DM2 costuma ser útil neste estadio. Também pode dar lugar a uma conversa acerca da necessidade de continuar a terapêutica com insulina, da monitorização regular da glicose em casa, e do crescimento e desenvolvimento da criança com diabetes.

5.1.3 Apoio psicossocial para a criança e a família

Este apoio inclui a identificação dos membros da família que irão prestar os cuidados (p. ex. um ou ambos os pais, um avô ou outro familiar, ou outras pessoas) e assegurar que recebem a educação necessária.

É importante identificar e abordar as crenças negativas acerca da saúde (p. ex. que a diabetes não é contagiosa e que a criança não precisa de ser segregada das outras crianças). Devem ser fornecidos materiais escritos e/ou com imagens apropriados à idade, em formato (p. ex. panfletos em papel, mini-livros, versões eletrónicas) e linguagem que a família compreenda. Tais materiais estão disponíveis de imediato em vários sites excelentes de associações envolvidas nos cuidados na diabetes pediátrica, incluindo o site da APDP (<https://apdp.pt/diabetes/material-educacional/>) em português, da ISPAD (www.ispad.org), o site *Life for a Child* (<https://lifeforachild.org>) e o *Changing Diabetes in Children* (<https://www.ispad.org/page/changing>).

5.2. Cuidados em ambulatório após o diagnóstico

Após a estabilização e o fornecimento do módulo educacional, os

cuidados em ambulatório devem ser bem planeados e as expectativas de contato e apoio devem ser esclarecidas. Sugere-se a seguinte abordagem (Caixa 2):

Caixa 2. Cuidados em ambulatório após o diagnóstico de DM1.

Abordagem para jovens e famílias após o diagnóstico:

- Apresentar os membros da equipa de diabetes e fornecer um plano de acompanhamento claro.
- Expectativas acerca de quando e de que modo contactar a equipa de serviço (24 horas por dia).

Acompanhamento dos cuidados em ambulatório:

- Deve ser feita uma revisão clínica do doente de ambulatório a cada 3 meses.
- É recomendada uma revisão anual que, adicionalmente aos cuidados de rotina, deve incluir o rastreio das comorbilidades relevantes.*
- Rastreio de complicações vasculares de acordo com as orientações recomendadas.†

* Ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 19, Outras complicações e doenças associadas em crianças e adolescentes com diabetes tipo 1*.

† Ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 18, Complicações microvasculares e macrovasculares em crianças e adolescentes*.

5.3. Acompanhamento dos cuidados em ambulatório

5.3.1 A fase de lua-de-mel

Durante os primeiros meses e até um ano após o diagnóstico, muitas crianças experimentam uma remissão temporária parcial (o período de “lua-de-mel”) durante a qual as necessidades de insulina podem diminuir dramaticamente. O contato frequente com a equipa de cuidados na diabetes é necessário para ajudar a gerir as alterações nas necessidades de insulina, típicas das fases iniciais da diabetes. O contato pode ocorrer através de consultas clínicas frequentes, telemedicina, telefone, mensagens de texto, visitas domiciliárias ou outros métodos de comunicação. Dependendo das circunstâncias locais, o contato ocorre frequentemente através de uma combinação destes métodos. O tratamento com insulina não deve ser descontinuado mesmo se a necessidade de insulina for muito baixa, e a continuação da monitorização da glicose de modo regular deve ser encorajada. Deve ser sublinhado à família que se trata de uma fase temporária e não uma “cura” e que as necessidades de insulina irão gradualmente aumentar com o passar do tempo. Um período prolongado de “lua-de-mel” que dure mais de um ano durante o qual a necessidade de insulina se mantenha $\leq 0,5$ U/kg/dia deve chamar a atenção para a possibilidade de diabetes monogénica e deve ser considerado levar a cabo testes genéticos se os anticorpos pancreáticos forem negativos.²⁷

5.3.2 Saúde mental e psicossocial

O rastreio de perturbações cognitivas ou de saúde mental pouco tempo após o diagnóstico irá identificar indivíduos (seja a criança ou o cuidador) que podem precisar de maior apoio para a adesão ao tratamento e ao auto-cuidado. 5 a 10% de todas as crianças sofrem de uma perturbação neurocognitiva e pelo menos 2% de uma perturbação

psiquiátrica. A combinação de uma perturbação cognitiva ou de saúde mental com a diabetes, ou a presença de uma perturbação psiquiátrica num pai/cuidador aumenta a probabilidade de auto-cuidados inadequados ou incorretos.²⁸ Estes indivíduos precisam de atenção e tratamento especiais.

5.4 A consulta de ambulatório

Faz parte da prática padrão nos cuidados na diabetes em crianças e adolescentes fazer uma consulta de revisão numa clínica de cuidados de ambulatório (presencialmente ou remotamente) a cada 3 meses, e mais frequentemente se forem observadas dificuldades na gestão da diabetes, ou se a criança for muito pequena (por favor consultar as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 23, Gestão da diabetes em idade pré-escolar*). A **consulta com a equipa multidisciplinar** deve estar disponível em todas as consultas, se necessário (p. ex. uma consulta de nutrição ou de psicologia).

As consultas de ambulatório ou por tele-saúde com membros da equipa de cuidados na diabetes devem incluir a recolha da história do intervalo entre consultas e uma avaliação dos seguintes parâmetros:

5.4.1 Revisão da gestão da diabetes

- Capacidades de autogestão.
- Avaliação da história de hipoglicemia, incluindo a determinação da consciência de hipoglicemia, o método de tratamento da hipoglicemia e o acesso a glucagon.
- Comprometimento e gestão dos dados de glicose: ensinar ao jovem e ao(s) seu(s) cuidador(es) a usarem e carregarem os dados a partir das tecnologias disponíveis, incluindo os do MGS e da MCG para os sistemas na *cloud*. Promovendo e capacitando-os a compreenderem e sintetizarem a informação de modo a alterarem e melhorarem os seus comportamentos de gestão da diabetes. As capacidades necessárias para que isto ocorra, incluem:
 - i. a compreensão dos objetivos relevantes do TIR e da HbA1c.
 - ii. a capacidade para se ligarem em casa e carregarem os dados do dispositivo para os sistemas na *cloud*.
 - iii. a análise dos dados de monitorização da glicemia obtidos em casa (a MGS das leituras do medidor de glicose, a MCG em tempo real (MCGtr), a MCG de “registo intermitente” (MCGri), a monitorização da glicose/cetonas na urina, sintomas de noctúria e hipoglicemia).
- Quando a utilização do MGS e do sistema da *cloud* não estiverem disponíveis, verificar os valores de glicose armazenados na memória do medidor de glicose para avaliar o rigor da informação reportada pelos pais/criança.
- Ter um diálogo aberto e sem julgamento quando há preocupações acerca do rigor dos dados fornecidos, no caso de serem inconsistentes com a gestão glicémica geral determinada através de um método de referência de HbA1c. Excluir as razões técnicas para inconsistências, incluindo uma avaria do glucómetro/MCG (p. ex. tiras de teste com data expirada ou armazenadas de modo não apropriado, má técnica de teste, código errado).

5.4.2 Terapêutica intensiva com insulina

A terapêutica intensiva com insulina consiste em múltiplas injeções

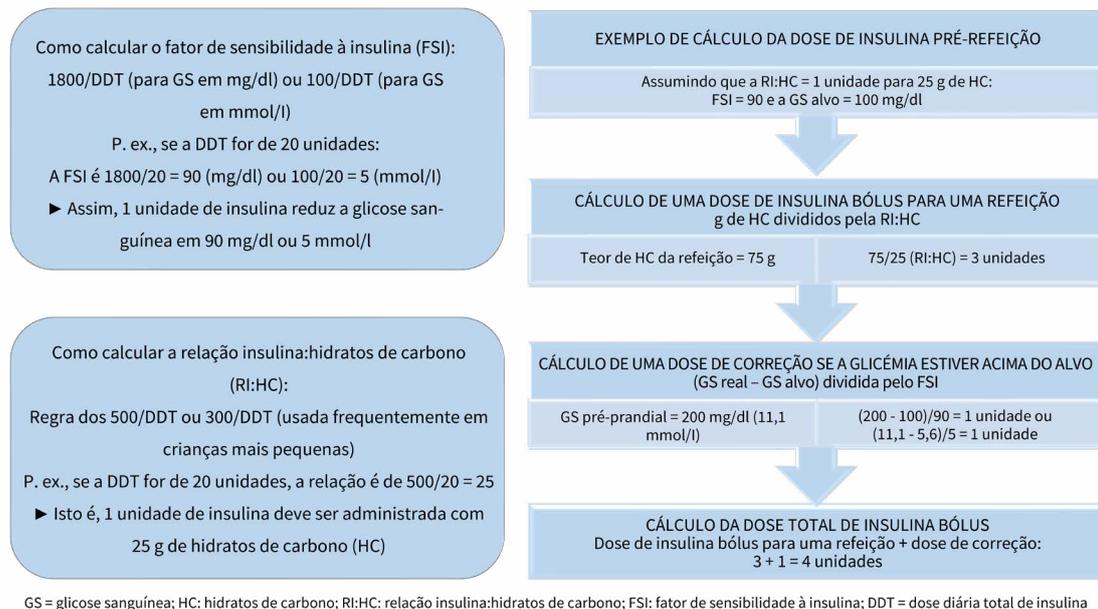
diárias (MID) e terapêutica com bomba de insulina (infusão subcutânea contínua de insulina – ISCI). Os jovens com diabetes e as suas famílias precisam de se familiarizar e ser capazes de gerir a terapêutica com insulina que lhes foi prescrita. Os tipos de insulina, as doses e as injeções/dispositivos de administração de insulina, a adequabilidade do armazenamento e transporte da insulina, e a técnica de injeção devem ser revistos regularmente. Os ajustes da insulina aos valores de glicose obtidos, à alimentação e ao exercício são uma parte essencial da discussão com as famílias. (Figura 2) (Ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 9, Tratamento com insulina em crianças e adolescentes com diabetes*).

- *MID*: A familiarização com os conceitos de contagem de hidratos de carbono, da relação insulina:hidratos de carbono e os fatores (de correção) da sensibilidade à insulina devem ser reforçados e revistos em todas as consultas. Mais recentemente, a utilização de aplicações (apps) para calcular os bólus proliferou e estas apps estão disponíveis a todos gratuitamente. A adoção de um sistema consistente pela equipa de diabetes ajuda a implementar e educar acerca do uso destes sistemas.
- *Terapêutica com bomba: ISCI, ISCI com sensor e sistemas de circuito fechado híbrido*: Encontram-se disponíveis no mercado várias plataformas com sistemas de administração por bomba de insulina (ISCI). Recentemente, a utilização de sistemas de circuito fechado híbrido tem vindo a ser mais difundida. (Ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 16, Tecnologia: monitorização da glicose e o Capítulo 17, Tecnologia: administração de insulina*). Independentemente da bomba específica que for usada, deve ser feita regularmente uma revisão dos níveis basais “de apoio”, particularmente em adolescentes durante a fase de crescimento acelerado característica da puberdade. Também deve ser feita a otimização da relação insulina:hidratos de carbono, os fatores (de correção) da sensibilidade à insulina e os níveis-alvo de glicose devem também ser reforçados em cada visita, de modo a otimizar ajustes no algoritmo. *Doses dissociadas* e a gestão de falhas da bomba devem ser revistas em cada consulta, de modo a assegurar que foram implementados procedimentos de segurança claros na eventualidade de uma falha do dispositivo.

5.4.3 Saúde e bem-estar em geral

- História dos problemas de saúde intercorrentes como infeções, enurese/noctúria, idas às urgências e ao hospital/consultas urgentes relacionadas com a diabetes, e outros problemas pediátricos e do desenvolvimento.
- Revisão de toda a medicação e suplementos atuais, incluindo medicamentos de fontes de medicina alternativa e preparações de ervanária.
- Revisão dos sistemas com particular atenção aos sintomas relevantes de doenças de comorbilidades associadas. Na presença de sintomas ou sinais, dada a predisposição para as doenças autoimunes, pode estar indicada uma avaliação adicional (doença celíaca, tireoide autoimune, insuficiência adrenal).
- Novas condições de saúde, incluindo comportamentos relacionados com perturbações alimentares e/ou alterações das preferências

Figura 2. Relação insulina:hidratos de carbono (RI:HC) e fator de sensibilidade à insulina (FSI).



alimentares (p. ex. adoção de uma dieta vegan ou muito baixa em hidratos de carbono, dieta cetogénica).

- Alterações do desempenho em termos do desenvolvimento, educação (particularmente faltas na escola ou problemas comportamentais), atividades de tempos livres e de desporto, e situação psicossocial.

5.4.4 Exame físico

- Altura, peso, índice de massa corporal (IMC) e estadio da puberdade (dados registados e acompanhados em tabelas de crescimento apropriadas, nas quais foi registada a altura média dos pais). O estado do peso pode dar uma indicação geral da gestão glicémica, sendo que uma perda de peso e/ou um atraso da puberdade podem ser sugestivos de má gestão glicémica.
- Tensão arterial, com referência aos níveis normais apropriados para a idade.
- Mucosa oral e dentição (pesquisa de cáries e gengivite).
 - Exames da tiróide, cardíaco e abdominal (pesquisa de hepatomegalia), exame dos pés (pesquisa de calos, unhas encravadas e outras lesões) bem como testes da função neurológica (p. ex. toque ligeiro, sensação de vibração).
 - Estado da pele, particularmente nos locais da administração da insulina e da monitorização da glicose, inserção do cateter, em busca de evidência de lipohipertrofia, lipatrofia, infeção ou reações cutâneas aos adesivos usados para os sensores e bombas. Os fornecedores de cuidados devem reforçar a necessidade de rotação dos locais de injeção, cateter ou sensores. Também de notar que a presença de acantose nigricans pode ser sugestiva de resistência à insulina, e nas meninas, acne ou hirsutismo podem ser indicativos de síndrome dos ovários policísticos.

5.4.5 Avaliações laboratoriais, particularmente da HbA1c a cada 3 meses

5.5. Consultas anuais de revisão

É uma boa prática fazer uma revisão anual, que inclua a avaliação da rotina acima descrita em ambulatório e o rastreio de complicações, de acordo com as orientações contidas nas *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 18, Complicações microvasculares e macrovasculares em crianças e adolescentes* e que se encontram resumidas na Tabela 1. Os principais componentes da consulta de revisão anual são:

- Exame global do desenvolvimento físico, com ênfase particular sobre o crescimento e o desenvolvimento na puberdade.
- Avaliações adicionais da autogestão da diabetes (p. ex. exercício, nutrição e regras para os dias de doença).
- Qualquer novidade pertinente na história familiar (p. ex. um novo caso de diabetes ou outros diagnósticos endócrinos, eventos/diagnósticos cardiovasculares).
- Discussão de novos aspetos da gestão da diabetes, incluindo as tecnologias da diabetes.
- Considerar uma revisão extensa do plano nutricional e gestão da dieta por um nutricionista. Os pais podem ser encorajados a trazer um diário alimentar com o registo da dieta dos últimos dias para que este possa fornecer à consulta aconselhamento nutricional individualizado.
- Considerar uma revisão extensa da atividade física e fazer os ajustes necessários na dose de insulina para a gestão do exercício.
- Avaliação psicossocial que inclui um rastreio de depressão e perturbações alimentares, a estrutura familiar (p. ex. família monoparental vs. biparental, famílias conjuntas, questões dos irmãos, estabilidade do ambiente familiar, estresse com o

Tabela 1. Orientações de rastreio e prevenção nas consultas de rotina da diabetes, pediátricas e em adolescentes.

	Avaliação	Diabetes tipo 1	Diabetes tipo 2
Gestão glicêmica	HbA1c	Trimestralmente em cada consulta.	
	Valores de glicose por glicómetro, registo, ou relatório do PGA do MCG relativamente ao TIR, TBR e TAR.	Em cada consulta e entre consultas, conforme necessário para ajustes na dose de insulina.	
Fatores de risco cardiovascular	Tensão arterial.	Em todas as consultas.	
	Estado relativamente ao fumo.	Em todas as consultas. Desencorajar o fumo em jovens não-fumadores e encorajar a cessação tabágica nos fumadores.	
	Lípidos.	Início em idade ≥ 11 anos, se foram obtidos resultados normais; repetir a cada 3 anos.	Iniciar após o controle glicêmico ou 3 meses após o diagnóstico; repetir anualmente.
Complicações microvasculares	Doença renal: taxa de albumina:creatinina urinária.	Início na puberdade ou a partir dos 11 anos de idade, o que acontecer primeiro, após 2 a 5 anos de duração da diabetes; repetir anualmente em caso de doença renal e neuropatia; a cada 2 a 3 anos em caso de retinopatia.	Iniciar na altura do diagnóstico; repetir anualmente.
	Retinopatia: exame oftalmológico com dilatação.		
	Neuropatia: exame completo dos pés.		
Doenças autoimunes	Funcionamento da tiróide: TSH, T4 total ou livre e auto anticorpos contra a tiróide.	Na altura do diagnóstico ou perto desta; a cada 2 anos: TSH (mais cedo se houver auto anticorpos positivos contra a tiróide na altura do diagnóstico ou sintomatologia).	N/A
	Rastreio de doença celíaca (TTG-IgA, se o valor da IgA for normal).	Na altura do diagnóstico ou perto desta; repetir em intervalos de 2 a 5 anos (mais cedo se houver sintomatologia ou um familiar de primeiro grau com doença celíaca).	N/A
	Doença de Addison (insuficiência adrenal primária), hepatite autoimune, gastrite autoimune, dermatomiosite, e <i>miastenia gravis</i> .	Conforme indicação clínica.	N/A
Rastreio psicossocial	Angústia da diabetes, depressão, perturbações alimentares.	Iniciar pouco depois do diagnóstico; de rotina (pelo menos anualmente).	
Orientações de prevenção	Planeamento familiar, comportamentos de risco, transição para os cuidados de adultos.	Planeamento familiar para as meninas em idade fértil. A discussão sobre os comportamentos de risco e a preparação para a transição para os cuidados de adultos podem ser iniciadas no princípio da adolescência e ser revistas pelo menos anualmente.	

relacionamento, apoio parental), *bullying* ou discriminação em casa, na escola ou no local de trabalho.

- Avaliação, conduzida por um psicólogo ou assistente social, da adaptação da família e da criança à diabetes e a transferência da responsabilidade pelo auto-cuidado de modo apropriado à idade para o filho mais velho/adolescente.
- Determinação das barreiras a uma gestão de sucesso da diabetes, incluindo a fobia pelas agulhas, o medo de hipoglicemia (do pai e criança) e os desafios financeiros (ver a secção abaixo).
- Educação acerca da necessidade de cuidados dentários de rotina. Uma gestão glicêmica subótima em crianças e adolescentes foi associada a níveis mais elevados de glicose salivar e a mais cáries dentárias.²⁹
- No caso dos adolescentes, dar orientações acerca da condução segura, efeitos do tabaco, do álcool, da marijuana e outras substâncias sobre a glicemia e a saúde a longo prazo, sexo, contraceção e planeamento familiar. É apropriado pedir aos pais/cuidadores que esperem noutra sala de modo que estes tópicos possam ser discutidos em privado com o adolescente, e dar ao adolescente uma oportunidade para conversar diretamente com o seu prestador de cuidados.
- No caso de adolescentes e jovens adultos, preparação para a transição.
- Avaliação da compreensão dos riscos de complicações e planos de cuidados para minimizar estes riscos.
- Rastreamento de comorbilidades e complicações. (Ver a Tabela 1). Isto inclui o rastreamento em intervalos regulares de disfunções na tireóide e doença celíaca em crianças assintomáticas. Em alguns contextos, considerar a obtenção do valor de hemoglobina ou o hematócrito, uma vez que a anemia é comum e pode ser uma anemia nutricional, perniciosa, associada a hipotireoidismo ou doença celíaca, ou devida a menorragia. Na presença de fatores de risco adicionais, como uma história familiar de dislipidemia, podem estar indicados testes e/ou intervenções adicionais. (Ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 19, Outras complicações e doenças associadas em crianças e adolescentes com diabetes tipo 1*).

6. RESULTADOS DOS CUIDADOS DE AMBULATÓRIO

O resultado de cada visita deve incluir:

- Um plano individualizado de cuidados na diabetes, que inclua:
 - dados atualizados específicos da relação insulina:hidratos de carbono e de (correção da) sensibilidade à insulina para cálculo das doses de insulina e alvos de MGS
 - necessidades particulares de cada criança/adolescente e família para otimizar os resultados da diabetes da criança (p. ex. exercício, nutrição, gestão dos dias de doença).
- Uma cópia escrita do plano é fornecida à família após a consulta, incluindo os resultados da determinação da HbA1c (incluindo da HbA1c-alvo individual) e os testes de rastreio de comorbilidades/complicações.

- Identificação dos objetivos comportamentais para o estadió de desenvolvimento que se aproxima. Uma discussão motivadora que inclua a compreensão pela família e a criança dos objetivos de tratamento gerais, e uma compreensão do racional médico que os apoia, p. ex. uma boa gestão glicêmica está associada a uma melhor qualidade de vida e a um risco inferior de complicações microvasculares e macrovasculares. Uma vez que as crianças e adolescentes são insuficientemente maduros a nível cognitivo para estarem preocupados com problemas de saúde num futuro distante, destacar os benefícios imediatos do bom controle (sentirem-se melhor, terem um melhor desempenho académico e físico) pode levar a alterações comportamentais de maneira mais eficaz.

7. DIABETES TIPO 2

7.1 Estrutura dos cuidados

Os objetivos de gestão incluem a educação para a autogestão da diabetes, a normalização da glicemia e a minimização de hipoglicemias, gestão do peso, alterações na dieta, aumento da atividade física e da capacidade de exercício, e controle das comorbilidades e complicações, incluindo hipertensão, dislipidemia, nefropatia, perturbações do sono e esteatose hepática.

A educação deve ser prestada por membros da equipa com experiência e conhecimento acerca das necessidades únicas dietéticas, de exercício e psicológicas dos jovens com DM2. A equipa de educação e tratamento na DM2 deve idealmente incluir um diabetologista pediátrico, um nutricionista, um psicólogo e/ou assistente social e um especialista em motricidade humana. A educação na DM2 coloca maior ênfase nos hábitos de um estilo de vida saudável, incluindo alterações comportamentais, dietéticas e na atividade física que são normalmente necessárias na DM1, e devem ser fornecidas de modo sensível à cultura e apropriado à idade.

A alteração do estilo de vida é o pilar do tratamento da DM2 e os clínicos devem iniciar um programa de modificação do estilo de vida nas crianças e adolescentes na altura do diagnóstico de DM2.³⁰ As intervenções incluem a promoção de um estilo de vida saudável através de alterações comportamentais, incluindo a nutrição, a prática de exercício físico, a gestão do peso e a cessação tabágica.

Toda a família irá precisar de educação para compreender os princípios de gestão da DM2 e a importância crítica das alterações no estilo de vida para toda a família, de modo a gerirem com sucesso um jovem com DM2.

7.2 Processos e conteúdos dos cuidados na DM2

Os objetivos da terapia em indivíduos com DM2 juvenil são a melhoria da glicemia, prevenir complicações agudas e crónicas, melhorar a sensibilidade à insulina e a secreção de insulina endógena, restaurar o glucagon normal e a incretina fisiológica, e fornecer insulina exógena se necessário. A escolha da abordagem terapêutica também deve considerar o efeito sobre as comorbilidades e o risco cardiovascular.

7.2.1 No início

- Nunca é demasiado sublinhar a importância de um bom início com mensagens claras, positivas, apoio e aconselhamento. No que diz

respeito à DM1, o fácil acesso (24 horas por dia) a um diagnóstico rápido e ao início do tratamento, com a disponibilização de protocolos escritos, o fornecimento de orientações práticas sobre os cuidados na altura do diagnóstico, e a criação de uma parceria entre os cuidadores e a criança e a família permitindo uma tomada de decisões partilhada.

- Fornecer apoio psicossocial à criança e à família, avaliando recursos e potenciais barreiras aos ajustes ao diagnóstico da diabetes, são algumas das medidas que a equipa de diabetes também deve iniciar.
- Devem ser fornecidos materiais escritos e/ou com imagens apropriados à idade em formato (p. ex. panfletos em papel, mini-livros, versões eletrónicas) e linguagem que a família compreenda. Infelizmente, este material não se encontra disponível de imediato às crianças com DM2, comparativamente às crianças com DM1. Alguns materiais encontram-se disponíveis na rede pública do site TODAY (portal.bsc.gwu.edu/web/today) e sob a forma de um programa da ADA chamado *Be Healthy TODAY; Be Healthy for Life* (Saudável HOJE; saudável para a vida) (<http://www.diabetes.org/living-with-diabetes/parents-and-kids/childrenand-type-2/>)
- O tratamento inicial dos jovens com DM2 deve incluir metformina e/ou insulina isoladamente ou em associação. As especificidades da modalidade de tratamento inicial são determinadas pelos sintomas, gravidade da hiperglicemia e presença ou ausência de cetose/cetoacidose (ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 3, Diabetes tipo 2*).

7.2.2 Gestão subsequente da DM2

- O objetivo do tratamento inicial deve ser atingir uma HbA1c <7,0% (53 mmol/mol) e em algumas situações <6,5% (48 mmol/mol).³¹ Estes valores podem normalmente ser atingidos com metformina e insulina basal, isoladamente ou em associação. O uso de outros agentes orais ou injetáveis que se sabe serem eficazes em adultos com DM pode ser benéfico para o jovem com DM2 adicionalmente a, ou em vez de, metformina e insulina. A liraglutida demonstrou ser eficaz e segura para o uso em adolescentes com DM2, com idades compreendidas entre os 10 e os 17 anos, e o seu uso foi aprovado em junho de 2019.³² (Por favor consultar as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 3, Diabetes tipo 2*).
- *Monitorização da glicose sanguínea*
A MGS deve ser individualizada, com uma frequência baseada no plano de tratamento específico, no grau de gestão glicémica e nos recursos disponíveis. É necessária uma monitorização mais frequente durante fases de doença aguda, ou no aparecimento de sintomas de hiperglicemia ou hipoglicemia. A concentração da HbA1c deve ser determinada a cada 3 meses.

A literatura que apoia o uso da MCG na DM2 juvenil é limitada.³³ A MCG também foi usada em contexto de investigação, como ferramenta para estudar as potenciais diferenças nas causas da resistência à insulina em jovens com DM2, com hiperglicemia detetada por MCG correlacionada com um aumento da resistência à insulina.³⁴ Dado que o maior fardo da doença recai mais sobre os jovens com DM2, são necessários mais estudos para identificar se o uso intermitente da MCG pode conduzir

a melhorias glicêmicas e qual o melhor modo de usar o dispositivo (quem pode beneficiar, com que frequência prescrever e quando) para suportar as recomendações terapêuticas nesta faixa etária.

7.2.3 Cuidados contínuos na diabetes

- De modo semelhante à DM1, o processo de cuidados em ambulatório em crianças e jovens com DM2 inclui um acompanhamento em consulta externa a cada 3 meses e uma revisão anual dos cuidados. **C** (Tabela 1). (Ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 3, Diabetes tipo 2*).

8. TECNOLOGIAS DE MONITORIZAÇÃO DA GLICOSE NOS CUIDADOS DE AMBULATÓRIO

8.1 Abordagem prática aos utilizadores de MCG e as equipas de diabetes

Os MCG devem ser considerados para todas as crianças com DM1 que estão a fazer uma terapêutica intensiva com insulina. Os MCG (dispositivos de MCGtr e MCGri, p. ex. da marca FreeStyle Libre) oferecem vantagens significativas sobre os MGS com picada no dedo. O MCGtr deve ser usado quase continuamente, e o MCGri deve ser ativado pelo menos uma vez a cada 8 horas e mais frequentemente no caso da DM1, de modo a usar a informação de modo adequado. Todos os dispositivos de MCG podem dar alertas sonoros e vibratórios quando os níveis de glicose excedem ou se prevê que venham a exceder os limites de pico ou de vale pré-selecionados, ou quando os níveis de glicose sobem ou caem rapidamente. Estas seleções dos alertas devem ser discutidas, uma vez que seleções desnecessariamente rígidas podem provocar alarmes excessivos levando a um cansaço dos alarmes e/ou ansiedade das crianças ou dos seus cuidadores. Os dispositivos de MCG mostram setas de tendências adicionalmente aos valores de glicose. A dose de insulina pode ser ajustada antecipadamente com base na direção e ângulo da seta, que indica a taxa de alteração. As abordagens anteriores incluíam o aumento ou diminuição das doses de insulina em 10 a 20% com base na rapidez com que os níveis de glicose se alteravam.³⁵ Orientações mais atuais sugerem aumentar ou diminuir um número específico de unidades com base no fator de correção individual da pessoa.³⁶ Ao mesmo tempo que estes algoritmos podem ser úteis para algumas crianças e famílias, desconhece-se o quanto isto melhora a gestão glicémica nas crianças. A integração de um MCG nos cuidados com a diabetes requer um nível adicional de educação, bem como de tempo e esforço por parte da criança/adolescente, da família e da equipa de cuidados na diabetes. Os dados obtidos dos sistemas de MCG podem aumentar significativamente a utilidade da consulta de cuidados de ambulatório. Os dados do dispositivo de monitorização da glicose (seja dos medidores de MGS ou dos MCG) podem ser descarregados para o computador em casa da família, ou serem carregados para a plataforma do fabricante na rede, para serem revistos pela família e transmitidos eletronicamente para a equipa de cuidados na diabetes antes das consultas de cuidados ambulatoriais de rotina ou sempre que as famílias precisarem de aconselhamento acerca da gestão da doença. Isto facilita o contato entre família e a equipa de cuidados

na diabetes, permitindo teleconsultas eficazes e promovendo uma “tomada de decisões compartilhada”.

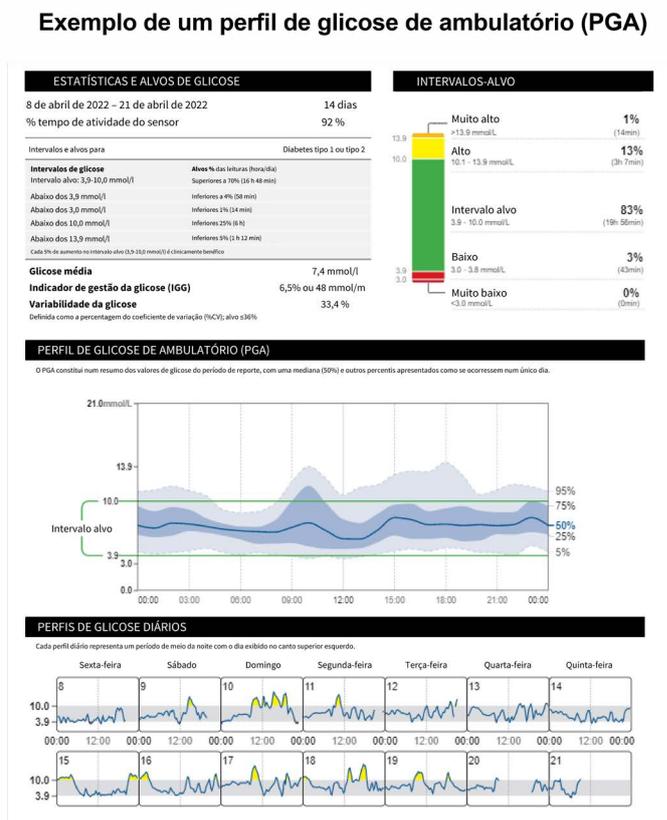
A maioria dos sistemas de MCG apresenta versões semelhantes ao PGA (perfil de glicose de ambulatório), que é um relatório padronizado de glicose que permite a visualização das curvas diárias de glicose, valores medianos (50%) de glicose e a percentagem de TIR, tempo abaixo do intervalo (TBR) e tempo acima do intervalo (TAR) para o período considerado (Figura 3). Os clínicos devem focar-se mais em padrões de glicemia, e menos em dias isolados. Recomenda-se que os clínicos da diabetes revejam 14 dias de dados para uma tomada de decisão adequada,³⁷ que pode ser antecipadamente se a pessoa com diabetes descarregar os dados do seu dispositivo em casa, ou na altura da consulta.

Os dados da MCG devem ser revistos em consulta com a família de

modo a promover uma abordagem de tomada de decisões partilhada e uma oportunidade de aprendizagem para a família acerca de como interpretar os seus próprios dados. Tipicamente, os padrões de hipoglicemia devem ser avaliados em primeiro lugar com ajustes na dose de insulina ou através de instruções para comportamentos (contagem dos hidratos de carbono, horário das doses de insulina). Por conseguinte, os padrões de hiperglicemia devem ser avaliados, e as potenciais causas identificadas e avaliadas. De um modo geral, os clínicos devem considerar fazer uma ou duas alterações de dose ou comportamentos de cada vez, uma vez que demasiadas alterações podem confundir a família ou conduzir a novos efeitos não intencionais sobre os padrões de glicose.

(Por favor, consulte também as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 16, Tecnologia: monitorização da glicose*).

Figura 3. Perfil de glicose de ambulatório (PGA).



O relatório do PGA é apresentado por cada 14 dias de utilização do sensor

Recomendações para o intervalo alvo >70% das leituras entre 3,9 e 10,0 mmol/l (70-180 mg/dl)
<4% das leituras <3,9 mmol/l (<70 mg/dl)
<1% das leituras <3,0 mmol/l (<54 mg/dl)
<25% das leituras >10,0 mmol/l (>180 mg/dl)
<5% das leituras >13,9 mmol/l (>250 mg/dl)

- Linha azul: representa a glicose mediana dessa hora particular do dia.
- Área azul escura indica o intervalo interquartil ou 50% de todos os valores (área entre os percentis 25 e 75).
- Área azul clara (entre as linhas dos percentis 10 e 90) indica que apenas 10% das leituras de glicose estão acima ou abaixo desse valor.

9. TELEMEDICINA E TELESSAÚDE

A tele-medicina e a tele-saúde podem ser descritas como a utilização de telecomunicações para prestar serviços de saúde, incluindo serviços interativos, de consulta e diagnóstico.^{38,39} As abordagens mais usadas são as consultas virtuais por vídeo, telefone ou chat. A telessaúde também inclui interações por chat para transmitir dados de saúde a profissionais de saúde para reverem e darem uma consulta, fazerem um diagnóstico ou passarem um plano de tratamento.³⁹ Outras abordagens são a monitorização remota e as modalidades

tecnológicas, p. ex. consulta entre médicos e educação na diabetes para as famílias.³⁹

9.1 Evidência da aplicabilidade e resultados positivos

A diabetes presta-se muito ao uso da telemedicina uma vez que os dados individuais de tratamento podem ser registados e partilhados eletronicamente. Estudos recentes demonstraram que a consulta por vídeo é aplicável às consultas clínicas de diabetes⁴⁰⁻⁴² e ao aconselhamento psicossocial em jovens adultos com diabetes⁴³ (Figura 4a). O conceito de cuidados nas clínicas Diabeter na Holanda,

Figura 4a. Consulta por vídeo em detalhe.



Figura 4b. Consulta por vídeo passo-a-passo.



por exemplo, demonstrou durante muitos anos de que modo é que os cuidados presenciais em crianças suplementados por múltiplos contactos através de vídeo, telefone e e-mail podem melhorar os resultados das crianças com diabetes.⁴⁴ Alguns estudos qualitativos^{45,46} reportaram elevados níveis de satisfação com o uso da telemedicina entre os participantes do estudo e os membros da equipa de cuidados na diabetes, uma vez que as visitas por telemedicina podem ajudar a ultrapassar as barreiras relacionadas com o tempo e a distância das viagens, e oferecer uma maior flexibilidade, um sentimento de segurança e agendamentos mais frequentes para as famílias. No entanto, o nível de telemedicina que pode ser alcançado é altamente dependente da infraestrutura disponível e da capacidade de compra da tecnologia dos celulares (*smartphones*)/internet.

Historicamente, os cuidados de ambulatório na diabetes tiveram lugar inicialmente sob a forma de consultas presenciais numa clínica com consulta externa de diabetes. No entanto, a estrutura organizacional dos cuidados de ambulatório em crianças e adolescentes com diabetes depende de muitos fatores, incluindo a relação entre o número de fornecedores de cuidados e o número de crianças a necessitarem de cuidados numa dada região e a dimensão da área de abrangência.

Dependendo dos recursos da clínica e das circunstâncias individuais do doente, pode nem sempre ser possível para cada indivíduo atingir o mínimo de uma visita presencial trimestral com a equipa de cuidados na diabetes.

A telemedicina pode fornecer uma oportunidade para explorar a promoção de equidade nos cuidados; no entanto, o acesso limitado ao hardware e software necessários para as consultas por vídeo pode, pelo contrário, exacerbar as inequidades. Tendo em conta o pessoal e os recursos de tempo disponíveis, pode também ser importante considerar se consultas por vídeo mais frequentes, mas mais curtas poderão permitir uma melhor utilização dos recursos existentes.

9.2 Dois modelos de telemedicina e telessaúde

Uma consulta de vídeo típica síncrona (ao vivo e interativa) pode proporcionar um ambiente virtual comparável à experiência sentida numa clínica de cuidados de ambulatório, com transmissão de imagem e áudio. O pré-requisito para uma consulta eficaz por vídeo é a transmissão e o visionamento conjunto dos dados que incluem a MGS ou a MCG, bem como informação acerca da administração de insulina e refeições. O armazenamento e a apresentação gráfica dos dados do MCG, da bomba de insulina, da caneta de insulina e outros dados de software baseado na *cloud* fez com que a revisão virtual dos dados terapêuticos fosse possível antes, durante e após uma consulta por vídeo. Em comparação, a telemedicina assíncrona é uma comunicação desfasada no tempo, frequentemente através de e-mail ou de um portal de processos clínicos eletrónicos, entre os profissionais de saúde e as pessoas com diabetes. As pessoas com diabetes e as suas famílias podem contactar a sua equipa de cuidados entre as consultas clínicas e receberem depois feedback numa janela de tempo definida.

9.3. Requisitos para a implementação da telemedicina

Precisam de ser clarificados e estabelecidos modelos de pessoal apropriados para apoiar as consultas por vídeo e os processos de

cuidados, para suportar as questões relacionadas com as cobranças e as prescrições nas consultas por telemedicina. Isto pode envolver o apoio às tecnologias informáticas (IT) como parte da equipa, e/ou a formação da equipa em literacia tecnológica. Especialmente durante a pandemia de COVID-19^{23,47,48} foram avaliadas intervenções e desafios para a reestruturação da clínica de ambulatório na diabetes, de modo a incluir com sucesso a telemedicina e as consultas por vídeo. Um primeiro passo importante é assegurar que indivíduos com diabetes podem ativamente descarregar os seus dados para um software de diabetes e receber apoio técnico, se necessário. O descarregamento e a partilha dos dados de modo passivo podem estar disponíveis após ter sido conectada uma app à conta do software. Será necessário rever os fluxogramas dos cuidados de ambulatório, fornecer contactos de vídeo, e redistribuir os papéis e as responsabilidades (Figura 4b). Para melhorar a eficácia da telemedicina será importante ultrapassar a questão da interoperabilidade das diferentes soluções de software, que frequentemente não permitem que os dados de diferentes dispositivos médicos sejam incorporados em conjunto. Uma vantagem da telemedicina é a utilização de produtos de saúde móveis (p. ex. apps), e-mails ou pequenas mensagens de texto para permitir contactos adicionais com as famílias. Nos anos mais recentes, a telemedicina provou ser adequada ao rastreio da retinopatia diabética usando fotografias digitais do fundo do olho, que são encaminhadas e analisadas por um especialista de retina/ oftalmologista. Numa meta-análise, a precisão do rastreio de retinopatia por telemedicina demonstrou ser elevada.⁴⁹ Num estudo recente, a utilização de um retinógrafo não-midriático na clínica de cuidados de ambulatório na diabetes foi uma opção adequada para implementar as recomendações de rastreio de retinopatia durante a consulta com os doentes pediátricos de ambulatório.⁵⁰ Os serviços de telemedicina podem constituir uma excelente adição aos cuidados continuados em ambulatório, em crianças e adolescentes com diabetes, fornecendo um aumento da frequência dos contactos de aconselhamento e vários modos adicionais de contacto com, ou acesso a educação *online* na diabetes ou conselhos de especialistas, quando necessário (Figura 1 suplementar).

Como resultados, a telemedicina pode desempenhar um importante papel na melhoria do acesso aos cuidados de saúde, se uma família tiver acesso à internet e à tecnologia e software da diabetes necessários para o registo e partilha dos dados.

Figura 1 suplementar. Cuidados de longo prazo em ambulatório: novos modelos.

Modelos para a integração das consultas por vídeo nos cuidados de ambulatório de longo prazo.			
Substituição ocasional Substituição de um contacto trimestral por uma ou duas consultas de vídeo.			
1. Trimestre	2.	3.	4.
			
Adicional Consultas extra por vídeo em alturas de maior necessidade de aconselhamento, p. ex. após o início ou na mudança para uma bomba de insulina.			
1. Trimestre	2.	3.	4.
			
Clínica virtual Apoio primariamente virtual com pelo menos um contacto presencial por ano para um exame físico, análises laboratoriais e aconselhamento psicossocial.			
1. Trimestre	2.	3.	4.
			
Acesso muito limitado aos cuidados médicos Os serviços for possível um contacto presencial por ano, todos os métodos de contacto disponíveis, como chamadas telefónicas, e-mails ou mensagens de texto, devem ser usados para aconselhar a família ao longo do resto do ano.			
1. Trimestre	2.	3.	4.
			

10. TRANSIÇÃO PARA OS CUIDADOS DE ADULTOS

A DM1 é de diagnóstico comum nas crianças mas requer cuidados médicos ao longo da vida que envolvem tanto o sistema de cuidados de saúde pediátricos como o de adultos.^{51,52} Uma transição planeada entre os cuidados de saúde pediátricos e os de adultos é um processo intencional à medida que o tempo passa,⁵³ que se distingue da transferência dos cuidados, que é um ponto discreto no qual o fornecedor ou o contexto dos cuidados se alteram. Tanto a preparação para a transição como a transferência entre os sistemas de saúde ocorrem em paralelo com a tarefa mais ampla de desenvolvimento da transição da adolescência para a idade adulta. O surgir da idade adulta (do final da adolescência até meio dos 20s) é reconhecido como um intervalo marcado pelo aumento da independência e da exploração dos desafios e oportunidades educacionais, vocacionais, sociais e financeiras.⁵⁴ Para os adultos emergentes com diabetes, este estadio de desenvolvimento também é frequentemente associado a um aumento da responsabilidade pela sua autogestão, uma vez que o envolvimento e a supervisão parental dos cuidados com a diabetes diminuem.⁵⁵ Os adultos emergentes também podem ter um senso normativo de invulnerabilidade relacionado com o desenvolvimento, em que são minimizados os riscos com a saúde futura.⁵⁶ Portanto, apesar de a transição ser um processo esperado à medida que a idade dos adolescentes se afasta dos cuidados pediátricos, aparece o desafio de integrar o aumento da responsabilidade da gestão da diabetes no contexto mais lato de prioridades de vida que competem entre si, o que pode contribuir para lapsos nos cuidados e para a deterioração da gestão glicêmica frequentemente observada nesta população.⁵⁷⁻⁶⁰

Reportes de centros de diferentes países, incluindo os que têm sistemas de seguros de saúde universais, demonstraram que entre 25% e 65% dos jovens adultos experimentam lapsos entre os cuidados pediátricos e de adultos na diabetes, durante períodos de tempo significativos⁶¹⁻⁶³ e expressam insatisfação com a experiência da transição.⁶⁴⁻⁶⁶ Houve muitos reportes de resultados adversos relacionados com a diabetes, incluindo objetivos glicêmicos subótimos, aumento das hospitalizações relacionadas com a diabetes após a transferência, emergência de complicações crônicas da diabetes e mortalidade prematura.⁶⁷⁻⁷¹

Em resposta a isto, orientações clínicas e um corpo crescente de literatura reconhecem a significância de uma transição planeada dos contextos pediátricos para os modelos de recepção de adultos, para os adultos emergentes com diabetes mitigarem o risco de resultados adversos.^{51,52} Uma orientação antecipatória e a identificação de fatores modificáveis, como a prontidão para a transição, os conhecimentos de autogestão e apoios psicossociais podem promover níveis de sucesso mais elevados, conforme indicado pela satisfação com os cuidados^{58,72,73} reportada individualmente, uma autogestão eficaz após a transferência e uma diminuição dos lapsos nos cuidados.^{74,75} Uma discussão acerca da transição para outra equipa de cuidados ou outro profissional de cuidados na diabetes em várias consultas antes de ocorrer a

transferência, ajuda os jovens a prepararem-se para a transição.⁷⁶ Adicionalmente, fornecer aconselhamento acerca do modo como os cuidados e as práticas podem ser diferentes na clínica de adultos pode ser útil para os adolescentes.⁵⁵ A monitorização pelos pares pode ser eficaz para a partilha de experiências e organizar maneiras de ultrapassar barreiras sociais aos cuidados com a diabetes que podem não ser abordadas num contexto médico.⁷⁷

Uma declaração conjunta de consenso de 2011,⁷⁸ juntamente com recursos relacionados do *Got Transition*/*Center for Health Care Transition Improvement* (um centro para a melhoria dos cuidados de saúde de transição) (www.gottransition.org), estabeleceu recomendações e orientações específicas do sistema de cuidados de saúde para o planeamento da transição dos cuidados pediátricos para os cuidados de adultos que incluía o estabelecimento de: 1) uma política de transição da clínica; 2) um mecanismo para seguir as pessoas com diabetes; 3) uma avaliação de prontidão para identificar necessidades de cuidados de saúde específicas individuais; 4) um planeamento de transição longitudinal; 5) uma transição facilitada do processo de cuidados; e 6) uma confirmação da transição completada com sucesso.

Paralelamente, as recomendações para o sucesso da recepção dos adultos incluem a comunicação entre os prestadores de cuidados, uma reavaliação dos conhecimentos e técnicas após a transferência para os cuidados de adultos, o estabelecimento de novas relações de confiança, a avaliação das necessidades psicossociais e uma abordagem baseada na equipa.^{79,80} Um esforço conjunto patrocinado por várias organizações incluindo a ISPAD fornece um conjunto de ferramentas de recursos prontos a usar na preparação da transição e uma transferência de cuidados com sucesso, disponível online: (<https://www.endocrine.org/improving-practice/transitions#t1d>)

Existem desafios metodológicos à avaliação sistemática do impacto das intervenções de transição e à comparação de resultados, com base em modelos heterogêneos de cuidados pediátricos e de adultos (Figura 5a). A idade e o processo de transferência para uma clínica de adultos variam por localização e sistema de prestação dos cuidados de saúde, e são influenciadas por práticas e recursos locais, pelas preferências dos jovens com diabetes e das suas famílias e pelas políticas nacionais. Reportes descritivos acerca de programas de transição, revisões sistemáticas de literatura e ensaios clínicos⁸¹⁻⁸⁵ fornecem informação acerca de modelos e evidências existentes. Há vários processos reportados acerca da transição entre os cuidados pediátricos e de adultos, que se encontram mencionados na Figura 5b.

- Programas de transição estruturados, que incluem educação na diabetes adaptada a cada fase do desenvolvimento, gestão de casos e os cuidados clínicos, fizeram prova de conceito na melhoria dos resultados glicêmicos e da utilização dos cuidados de saúde entre jovens adultos com história prévia ou risco de lapsos nos cuidados.⁸³⁻⁸⁷
- Programas com coordenadores de transição, ou “navegadores de doentes” reduzem os lapsos pós-transição e melhoram a comparência pós-transição na clínica, e reduziram as taxas de

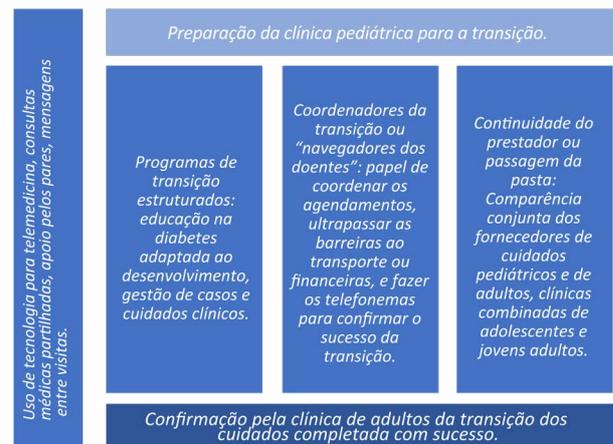
CAD. O papel do navegador pode ser desempenhado por um *health coach* comunitário, uma assistente social ou enfermeira de diabetes, cujo papel é coordenar os agendamentos, ultrapassar as barreiras ao transporte ou financeiras, e fazer os telefonemas para confirmar o sucesso da transição.⁸⁸⁻⁹¹

- Existem modelos estabelecidos que fazem a gestão dos processos dos adolescentes durante um processo de transição que duram pelo menos um ano (www.btp-ev.de).⁹²
- A continuidade dos médicos entre os sistemas de cuidados de saúde pediátricos e de adultos pode fornecer um nível de familiaridade que facilite as alterações em contextos de cuidados de saúde. A comparência conjunta dos profissionais de saúde pediátricos e de adultos na diabetes na última consulta de pediátrica e na primeira consulta de adultos pode ser benéfica, apesar de isto nem sempre ser possível. Alternativamente, foi proposta uma clínica combinada de adolescentes/jovens adultos com especialistas em diabetes pediátrica e de adultos, como um modelo ótimo de transição para os cuidados de adultos.⁹³⁻⁹⁵
- A utilização de tecnologia inovadora, incluindo telemedicina e consultas médicas partilhadas pode simultaneamente reduzir as barreiras às visitas presenciais e fornecer o apoio dos pares.⁹⁶⁻⁹⁸ As intervenções por internet e mensagens de texto também foram usadas para manter os adolescentes com doenças crónicas em contacto entre visitas.^{99,100} Uma vez que a COVID-19 catalisou o uso da telemedicina, a adoção das consultas de tele saúde por vídeo tem sido cada vez mais testada no contexto dos cuidados em adolescentes.
- Os profissionais de saúde de adultos desempenham um papel essencial nos cuidados de adultos emergentes com diabetes recebendo-os dos cuidados pediátricos e mantendo a sua saúde ao longo do tempo de vida. Devem estar estabelecidas práticas de recepção de adultos para facilitar a educação contínua, o apoio clínico e a promoção do auto-cuidado iniciado nos cuidados pediátricos.^{79,80}

Figura 5a. Modelos de transição para os cuidados de adultos: Os modelos de transição variam com a proximidade física, a partilha de processos clínicos e os prestadores de cuidados (conforme indicado pela distância e linhas a cheio ou pontilhadas do modelo). As estratégias para a construção de relações entre os prestadores de cuidados na diabetes pediátrica e de adultos precisam de ser adaptadas aos contextos locais.



Figura 5b. Processo de transição para os cuidados de adultos.



Em resumo, na transição entre os sistemas de saúde pediátricos e de adultos, os adultos emergentes têm de equilibrar as exigências do auto-cuidado com as prioridades de vida que competem com estas, que contribuem para um risco da deterioração da gestão glicémica com um aumento da mortalidade e da morbilidade que lhe estão associadas. Com base na evidência e nas recomendações clínicas disponíveis, uma abordagem de transição estruturada e planeada é multi-facetada, com elementos de preparação longitudinal nos cuidados pediátricos, o envolvimento ativo de pessoas com diabetes e as suas famílias nas avaliações de prontidão, avaliações e intervenções psicossociais, apoio pelos pares, orientações para a navegação na saúde, comunicação entre os profissionais de saúde, e as clínicas de recepção de adultos. Existe uma necessidade contínua de consenso relativamente às medidas para a obtenção de resultados significativos para apoiar avaliações ainda mais rigorosas dos estudos intervencionais. Interinamente, as clínicas são encorajadas a utilizar os recursos disponíveis gratuitamente para promover uma abordagem organizada à transição dentro da estrutura de seus sistemas de saúde locais específicos.

11. BARREIRAS AOS CUIDADOS ÓTIMOS

Existem muitas barreiras potenciais à prestação de cuidados de ambulatório ótimos nos cuidados com a diabetes, que podem ser categorizadas de modo lato, como as relacionadas com (Tabela 1 suplementar):

- a organização e infraestrutura dos serviços de cuidados de saúde,** incluindo a acessibilidade, a disponibilidade e o poder de compra dos cuidados. As barreiras relacionadas com a infraestrutura dos cuidados incluem a distância que o indivíduo com diabetes deve viajar até um centro de diabetes, horários inconvenientes dos agendamentos na clínicas, restrição das participações e a falta e os constrangimentos temporais de médicos treinados na gestão da diabetes.^{101,102} Soluções potenciais para as barreiras colocadas à acessibilidade/disponibilidade são oferecer opções de clínicas de diabetes locais ou, nos casos em que não haja disponibilidade de organização por centros de diabetes mais pequenos ou clínicas

de proximidade normais, o treino de médicos de cuidados primários locais, que implementem um processo clínico eletrônico partilhado para registar os cuidados da criança e identificar os “sinais de alarme” que possam impactar a adesão e a comparência às consultas na clínica. Podem ser organizadas redes virtuais *hub-and-spoke* (redes de apoio centralizado) para disseminar o conhecimento em áreas com poucos serviços e apoiar os médicos dos cuidados primários.^{103,104} A utilização da telemedicina fornece uma potencial solução prática para ultrapassar as barreiras relacionadas com as viagens e a ausência de especialistas locais na gestão da diabetes.^{23,105} Nos locais em que o poder de compra dos cuidados é a barreira principal, os esforços devem concentrar-se na defesa da participação, bem como na promoção da colaboração entre as instituições do governo local/nacional e os grupos de apoio à diabetes.

ii. determinantes sociais de saúde, incluindo a) o estrato socioeconômico e a insegurança no alojamento e na alimentação que lhe estão associadas, bem como acesso limitado à segurança social, b) habilitações académicas e literacia, c) vizinhança e ambiente urbano que possam fornecer o acesso a alimentação saudável e espaço para praticar exercício, e d) determinantes do contexto social e coesão, como casos de prisão, violência doméstica, abuso de substâncias, bem como discriminação e estigma. A pertença a uma minoria, uma determinante social de saúde crucial que engloba a maioria destes fatores, é discutida em separado.^{106,107} Estes fatores têm sido consistentemente correlacionados com resultados glicêmicos e níveis de comparência nas consultas clínicas subótimos, o que sublinha a importância de nos concentrarmos nestes fatores.^{108,109}

O rastreio das determinantes sociais de saúde pode ajudar a identificar as questões que afetam a gestão da diabetes e a ultrapassar os lapsos de comunicação entre os prestadores de cuidados na diabetes e os jovens com diabetes e as suas famílias.^{110,111} O estigma é percebido em 36 a 78% das pessoas com diabetes, mesmo em sociedades socialmente sensíveis.¹¹² A integração e a aceitação devem iniciar-se em contexto escolar e ser apoiadas ao nível da comunidade, através de campanhas educacionais.

As equipas de cuidados na diabetes devem consultar os recursos de apoio às determinantes sociais de saúde atualmente disponibilizados por várias organizações¹⁰⁷ para apoiarem as famílias na utilização dos serviços comunitários, se forem identificadas necessidades sociais.

iii. fatores psicológicos/percepções individuais e necessidades relacionadas com a aceitabilidade dos cuidados. A percepção da criança e da família acerca do fardo da gestão da diabetes na sua vida diária deve ser reconhecido. Algumas famílias podem subestimar a utilidade dos programas educacionais estruturados, da comparência regular na clínica ou mesmo os benefícios do auto-cuidado eficaz e de uma boa gestão glicémica, e podem sentir-se já confiantes e capacitados, mesmo quando a diabetes não está a ser gerida de modo ótimo.¹¹³ É crucial que a equipa da diabetes identifique e aborde estas questões,^{114,115} fornecendo uma educação interativa orientada para a resolução de problemas

que podem incluir a integração de tecnologia, visitar as rotinas diárias e opções de tratamento, assegurar o apoio na saúde mental e restaurar a comunicação e o equilíbrio no seio da família.¹¹⁶⁻¹¹⁹ A linguagem usada pela equipa de cuidados na diabetes é crucial para construir um relacionamento forte. Deve ser mantida acessível e simples, motivadora, com compaixão, no entanto, realista, não julgadora ou causadora de vergonha e ajustada às preferências pessoais da criança com diabetes.¹²⁰

A presença de comorbilidades de saúde mental e conflitos familiares também pode influenciar a gestão da diabetes.^{121,122} Devem ser usadas as ferramentas disponíveis para rastrear e identificar comorbilidades de saúde mental e barreiras ao auto-cuidado na diabetes.¹²³⁻¹³¹

As barreiras para incorporar a utilização da tecnologia nos cuidados diários com a diabetes também devem ter sido tidas em consideração nos jovens com DM1.¹³²⁻¹³⁴ Estas podem incluir preocupações acerca (i) do aumento do fardo com a gestão da diabetes (demasiados dados, dificuldades ao descarregar e interpretar os dados, alarmes e dispositivos avariados); (ii) eficácia terapêutica dos dispositivos (desconfiança da tecnologia automatizada na tomada de decisões, imprecisão dos valores); (iii) interferência física causada pelos dispositivos (questões relacionadas com os adesivos e locais de inserção, múltiplos dispositivos, imagem corporal, “exibição pública” da diabetes, interferência nas atividades e exercício diários).¹³⁵⁻¹³⁷ Em alguns casos, mesmo a equipa de cuidados na diabetes pode estar relutante em introduzir ativamente a tecnologia, sentindo-se eles próprios ultrapassados pelo fardo extra relacionado com a sua implementação.^{138,139} O benefício mantido do uso da tecnologia sobre o controle metabólico e a qualidade de vida das crianças, adolescentes e jovens adultos com DM1 constitui, em si mesmo, a motivação mais recompensadora.

12. CUIDADOS NAS CRIANÇAS DE MINORIAS E FILHOS DE IMIGRANTES RECENTES: UMA ABORDAGEM PRÁTICA (TABELA 2 SUPLEMENTAR)

A globalização e a migração constituem grandes desafios para os sistemas de cuidados de saúde. Os recentes fluxos migratórios e de refugiados alteraram as características das populações que recorrem aos cuidados de saúde nos países de acolhimento, requerendo alterações nas equipas locais de cuidados na diabetes de modo a satisfazerem as necessidades destas pessoas. Os dados demonstram que as crianças com diabetes originárias de famílias migrantes/de minorias apresentam resultados glicêmicos menos favoráveis, um índice de massa corporal mais elevado, menor atividade física, menor utilização das tecnologias e hospitalizações mais frequentes relacionadas com a diabetes, comparativamente às populações nativas.^{140,141}

Uma vez que os imigrantes e os refugiados não estão normalmente conscientes do conteúdo das apólices dos seguros de saúde e da organização dos sistemas de saúde nos seus países de acolhimento, deve ser assegurado que as crianças com diabetes têm acesso

Tabela 1 suplementar. Barreiras aos cuidados na diabetes e intervenções sugeridas.

Barreira		Intervenção sugerida	
Organização & infraestrutura dos cuidados	Acessibilidade	Viagens de longa distância até aos centros de diabetes. Consultas médicas apenas disponíveis durante o horário escolar e de trabalho. Múltiplas consultas com várias especialidades.	Centros locais e clínicas de proximidade. Telemedicina. Material educacional online. Coordenação de cuidados multidisciplinares, para minimizar o número de consultas.
	Disponibilidade	Número de pessoas treinadas. Constrangimentos de tempo dos HCPs. Especialidades em falta.	Redes de apoio centralizado (hub-and-spoke). Formação de médicos locais. Uso da partilha de processos clínicos eletrónicos para registo das consultas de seguimento – “alarmes” de adesão/ presença nas consultas médicas.
	Poder de compra	Falta de comparticipação das consultas, transportes, tratamento, tecnologia.	Defesa da comparticipação. Promoção da colaboração entre as instituições governamentais locais/nacionais e grupos de defesa dos doentes.
Fatores sociais	Baixa condição socioeconómica	Insegurança da alimentação. Insegurança do alojamento/serviços. Seguro de saúde limitado.	Argumentação com as instituições governamentais locais/nacionais. Envolvimento dos serviços sociais. Implementação de planos de cuidados na diabetes que sejam viáveis e realistas, desenhados para satisfazer as necessidades sociais do doente.
	Habilitações académicas / literacia	Deficiências na literacia e numeracia.	Instruções simples, ajustadas ao nível de literacia/ numeracia e avaliação da compreensão.
	Vizinhança e ambiente urbano/físico	Acesso a alimentos de qualidade que promovam uma alimentação saudável. Espaço para exercício/segurança. Qualidade do alojamento.	Campanhas que promovam hábitos saudáveis (p. ex. refeições escolares saudáveis, exercício regular – opções realistas). Argumentação com as instituições governamentais/ locais para a implementação de políticas promotoras de hábitos saudáveis (construção de parques, vias para velocípedes, iluminação, mais horas de treino nas escolas, opções de alimentação saudável nas cantinas escolares, etc.).
	Contexto social / coesão/apoio	Abuso de substâncias, violência doméstica, prisão, famílias monoparentais/conjuntas, alterações do estado familiar, mudança de emprego ou de residência.	Avaliação e apoio psicológico. Envolvimento dos serviços sociais, se necessário.
		Estigma: Falta de integração e aceitação na escola/ ambiente de trabalho. Falta de capacidade para desempenhar processos relacionados com a gestão da diabetes. Procura de emprego/admissão em universidades.	Campanhas de awareness. Defesa de mudanças nas políticas. Apoio social e político.
Minorias	Baixa CSE e condições relacionadas. Falta de (ou pouco) conhecimento da estrutura do sistema de saúde. Falta de (ou pouco) conhecimento dos direitos relacionados com a saúde. Barreiras linguísticas. Crenças/hábitos/práticas culturais e religiosas. Racismo estrutural.	Ver a Tabela 2.	

RASTREIO DAS DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE

Fatores psicológicos/percepções pessoais/ necessidades relativas à aceitabilidade dos cuidados	Gestão percebida como exigente/demorada/tecnicamente desafiadora/sem vantagens.	Educação, personalização do plano de gestão da diabetes de modo a abordar necessidades específicas, apoio psicológico, alvos viáveis, uso da tecnologia.
	Comorbidades de saúde mental (p. ex. depressão, perturbações alimentares).	Avaliação e apoio psiquiátrico.
	Conflitos familiares/falta de apoio/negação relacionados com a diabetes.	Consulta familiar, apoio psicológico.
	Fatores de estresse comuns, p. ex. nascimento/morte de um membro da família, mudança de emprego, divórcio, família monoparental/famílias conjuntas.	Avaliação e apoio psicológico.
	Sobre-valorização das próprias capacidades/alvos arbitrários/reservas acerca da utilidade dos cuidados de seguimento/desconfiança da tecnologia.	Educação
Barreiras adicionais específicas da tecnologia/fardo adicional relacionado com a tecnologia	<p>HCPs: Burocracia adicional. Falta de formação adequada e contínua na tecnologia. Demasiados dados obtidos das famílias (através de apps, redes sociais, plataformas, etc.)/sem dados da família. Recursos inadequados para apoiar as novas tecnologias.</p> <p>HCPs & famílias: Educação adicional das famílias/crianças com diabetes. Descarregar e integrar dados de várias fontes. Problemas técnicos. Interpretação de big data. Percepções pessoais negativas relativamente à tecnologia (desconfiança da eficácia, precisão, preocupações acerca da imagem física, interferência com as atividades diárias, alarmes, etc.). Comparticipação relacionada com a tecnologia.</p>	<p>Acesso a formação e cursos educacionais no serviço. Uso de sistemas de tomada de decisão apoiados em tecnologia/plataformas de gestão de dados integrados. Delegação das responsabilidades relacionadas com a tecnologia/envolvimento de todos os membros da equipa de diabetes. Envolvimento ativo da família. Educação em tecnologias específicas. Defesa da comparticipação das tecnologias.</p>

irrestrito a um local seguro para armazenar insulina, glucagon, os consumíveis relacionados com a gestão da diabetes e os dispositivos, e que as instruções são bem compreendidas e seguidas. Os pontos-chave relacionados com os cuidados de ambulatório em diabetes, em crianças pertencentes a grupos minoritários e populações de imigrantes são:

- Definir vias estruturadas de cuidados para as visitas iniciais.
- Atribuir um prestador de cuidados regular a cada criança.
- Fazer consultas em casa e na escola, quando possível.
- Quando estiverem disponíveis, os membros do pessoal dedicado, conhecidos como “navegadores dos doentes” podem ajudar as famílias com DM1 a movimentarem-se no sistema de saúde (por exemplo, agendamento de consultas médicas e exames médicos, dar assistência na obtenção de apoio financeiro, legal e social se necessário).^{142,143}
- Para dar apoio à equipa de diabetes na compreensão de algumas das normas culturais, devem ser usados serviços de intérpretes licenciados. Se não estiver disponível um intérprete licenciado, uma pessoa que não seja da família pode servir como intérprete. A criança ou outros membros da família apenas devem ser usados como intérpretes se não estiver disponível mais nenhuma opção.
- A tradução de material educacional, planos de gestão da diabetes, instruções em caso de emergência, bem como formulários administrativos importantes (p. ex., formulários de consentimento informado para a utilização de dados pessoais) na língua preferida mais comum. Se possível, os relatórios médicos que acompanham a criança também devem ser traduzidos.¹⁴⁴⁻¹⁴⁶
- A equipa de diabetes deve estar consciente e familiarizada com as

diferenças culturais que podem ter impacto na gestão da diabetes. Quando disponíveis, devem ser usados materiais de línguas e culturas específicas (p. ex. a tradução e adaptação cultural das “Barreiras à adesão à diabetes” para o contexto árabe, um recurso para a contagem dos hidratos de carbono baseado em imagens para os somalis, etc.), bem como ferramentas sensíveis como a

EthnoMed (www.ethnomed.org).¹⁴⁷ Estão disponíveis orientações específicas para a gestão da diabetes durante o ramadão ou outros jejuns religiosos que devem ser discutidas com famílias específicas (ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 24, Ramadão e outros jejuns religiosos por jovens com diabetes*).

Tabela 2 suplementar. Barreiras aos cuidados na diabetes em minorias e intervenções específicas para mitigar o problema.

Barreira	Intervenções sugeridas
Língua	<ul style="list-style-type: none"> • Intérpretes – idealmente que não sejam membros da família. • Folhetos traduzidos com informação/instruções/planos. • Tradução de sinais. • Alocação de tempo extra para as consultas. • Facilitação da compreensão e adesão (p. ex. consultas domiciliárias, mensagens a recordar as visitas, registo de presença nos agendamentos das consultas, dispensação de prescrições médicas).
Diferenças culturais	<ul style="list-style-type: none"> • Consciência das diferenças nos hábitos/crenças/alimentação. • Uso de ferramentas/materiais culturalmente sensíveis (www.ethnomed.org). • Avaliação do nível de literacia/numeracia, p. ex. utilização de um sistema métrico comum. • Adaptação das instruções – p. ex. ramadão, fotos de pratos típicos.
Falta de conhecimento da estrutura do sistema de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Colaboração com os serviços sociais, organizações não-governamentais (ONGs), serviços especiais de imigração. • Pessoal dedicado – navegadores dos doentes. • Informação/instruções por escrito. • Orientações antecipatórias/organização dos cuidados (p. ex. agendamento anual). • Flexibilidade do agendamento das consultas.
Condição socioeconômica	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação das circunstâncias atuais – membros da família, alojamento (tipo, serviços, número de habitantes em cada fogo). • Estatuto de imigrante, seguros, pensões. • Envolvimento dos serviços sociais/ONGs/ serviços especiais de imigração. • Defesa do acesso aos cuidados/opções de tratamento. • Orientação realista, soluções viáveis.
Racismo estrutural	<ul style="list-style-type: none"> • Consciência das disparidades raciais. • Consciência/educação contínua das equipas de cuidados na diabetes contra o racismo/preconceito. • Abordagens rastreáveis e padronizadas.

12.1 Disparidades raciais

É importante reconhecer a presença de disparidades raciais na prestação de cuidados de ambulatório na diabetes. Estudos apresentaram diferenças no modo como foi recebida a informação do rastreio recomendado para as complicações e comorbilidades relacionadas com a diabetes, com base na raça/etnia.^{148,149} As disparidades raciais são particularmente evidentes na utilização das tecnologias da diabetes. Estas diferenças não podem ser apenas atribuídas a uma condição socioeconômica mais baixa, ao nível educacional ou ao estado do seguro de saúde, mas podem refletir a falta de uma abordagem sensível à cultura e um racismo estrutural sistêmico.¹⁵⁰⁻¹⁵² Para ultrapassar estas barreiras, devem ser encetados esforços para apoiar ativamente o uso da tecnologia para todos, de modo rastreável e padronizado.

13. EDUCAÇÃO E LITERACIA NAS TECNOLOGIAS DA DIABETES

As tecnologias da diabetes têm evoluído rapidamente e o número de jovens a usarem tecnologias avançadas na diabetes tem aumentado substancialmente na última década. Os jovens com diabetes usam como rotina a MCG, canetas de insulina eletrónicas, ISCI através de bombas de insulina, e sistemas de AIAs para apoiar a monitorização da glucose e a administração da insulina na sua gestão no dia-a-dia. Apesar da rápida integração das tecnologias da diabetes nos cuidados pediátricos em diabetes, continuam a existir múltiplas barreiras à adoção, uso e acessibilidade das tecnologias da diabetes aos jovens com diabetes. Assim, uma educação robusta na diabetes, o treino nos dispositivos e o acompanhamento das crianças e famílias são essenciais

para minimizar a descontinuação dos dispositivos e maximizar uma utilização apropriada dos dispositivos de modo a ajudar a atingir os resultados glicêmicos estabelecidos.

As equipas de cuidados de saúde desempenham um importante papel no estabelecimento de expectativas realistas para os jovens e a família quando estes começam a usar alguma tecnologia nova da diabetes e a assegurarem uma boa compreensão daquilo que os dispositivos podem e não podem fazer para apoiar a gestão da diabetes.¹⁵³ A seleção da tecnologia deve ser apropriada ao jovem com diabetes. Enquanto as companhias que comercializam os dispositivos oferecem tutoriais *online* e vídeos de formação, bem como materiais escritos acerca do seu uso, a educação estruturada prestada pela equipa de diabetes pode fornecer aos jovens e às famílias orientações práticas para apoiar o seu sucesso na adoção e uso das tecnologias.

Historicamente, os programas educacionais estruturados personalizados e baseados na capacitação relacionados com o uso das tecnologias na diabetes, têm sido prestados na sua maioria presencialmente por um especialista de diabetes certificado. Com a expansão dos serviços de tele saúde durante a pandemia de COVID-19, foi demonstrado que as sessões de treino virtuais para iniciar o uso das tecnologias na diabetes eram possíveis, uma vez que os dados da MCG e da bomba de insulina podem ser descarregados a partir de casa e acedidos remotamente pelas equipas de cuidados.¹⁵⁴⁻¹⁵⁷

Uma vez que geralmente estão envolvidos múltiplos cuidadores nos cuidados de uma criança (p. ex. *babysitters*, monitoras de tempos livres, enfermeiras escolares, professoras), a educação e o apoio devem estender-se além do jovem e da família nos cuidados pediátricos na diabetes. Adicionalmente, as consultas de rotina na clínica devem ser usadas para reavaliar o benefício que está a ser atingido e a adequabilidade da utilização das tecnologias da diabetes pelo prestador de cuidados médicos.¹⁵⁸ Se não houver um benefício mensurável, ou se houver uma preocupação acerca da utilização segura da tecnologia, deve ser dada formação contínua e educação na utilização das tecnologias da diabetes aos jovens e às suas famílias, especialmente dado que as tecnologias estão constantemente a ser melhoradas e atualizadas. Estudos que examinaram a re-educação de utilizadores mais experientes das bombas de insulina apresentaram uma redução da frequência de eventos hipoglicêmicos e níveis de HbA1c com ligeira melhoria.¹⁵⁹ Uma literacia e numeracia deficientes podem tornar muito difíceis a educação na diabetes e o uso das tecnologias da diabetes. Podem ser desenvolvidos materiais com imagens para dar apoio nestas situações. Podem ser usadas medidas inovadoras, como ensinar a mãe ou a criança a desenharem os números por não os conseguirem escrever, fornecendo seringas pré-marcadas (envolvidas em fita colorida para marcar a dose), e usar códigos de cores para designar as doses de insulina com base na proximidade das leituras de glicose aos intervalos-alvo. Mais ou menos semelhante é o problema das línguas ou dialetos múltiplos, uma vez que os materiais educacionais e de instrução podem não estar disponíveis na linguagem local. Finalmente, a educação deve ser prestada em formato apropriado ao desenvolvimento, que vá ao encontro das necessidades comportamentais e emocionais de uma criança em crescimento e da sua família. Para apoiar a incorporação de uma linguagem centrada na criança, o ato de brincar pode ser usado para introduzir informação acerca das tecnologias da diabetes de modo

apropriado à idade.¹⁶⁰ Dado o potencial das estratégias baseadas no jogo, que fornecem à criança experiências positivas relacionadas com os seus cuidados continuados na diabetes e as suas interações com a equipa de diabetes, especialistas certificados na vida infantil podem ser incorporados como membros da equipa de cuidados multidisciplinares.

Os membros da equipa de cuidados de saúde que formam e apoiam o jovem e a família no uso das tecnologias da diabetes devem ser proficientes em todas as tecnologias de monitorização de glicose e de administração de insulina disponíveis para prescrição às suas pessoas com diabetes. As equipas devem desenvolver padrões formais, que estabeleçam as competências nucleares esperadas do pessoal que dá a educação e cuidados nas tecnologias da diabetes.¹⁶¹ Além disso, para apoiar a necessidade de experiência da equipa de cuidados multidisciplinares, as equipas devem considerar:

- Ter pelo menos um membro da equipa com treino formal no uso de cada dispositivo de tecnologia da diabetes aprovado para utilização nos seus jovens com diabetes.
- Fornecer orientações a toda a equipa de cuidados acerca dos sistemas disponíveis e da sua adequabilidade para os diferentes tipos de utilizadores.
- Oferecer desenvolvimento profissional continuado relevante, se disponível, a toda a equipa de cuidados e encorajar o uso de sistemas de demonstração para apoiar na compreensão da funcionalidade das tecnologias avançadas na diabetes.

As aplicações (apps) para celulares concebidas para apoiar a auto gestão da diabetes oferecem uma ferramenta adicional para apoiar a educação e a auto gestão na diabetes. Estas incluem apps para o rastreamento de dados (p. ex. valores de glicémia, doses de insulina e contagem de hidratos de carbono), apps para o ensino e formação, e bases de dados de referência alimentar. Ao mesmo tempo que o crescimento das apps de saúde digital tem o potencial de oferecer benefícios aos jovens com diabetes, a evidência disponível relativa à segurança e eficácia das apps de saúde na diabetes continua a ser limitada.¹⁶² Independentemente disso, dado o uso crescente das apps na diabetes, os membros da equipa de saúde devem conhecer as apps de uso mais comum e as suas forças e fraquezas. Adicionalmente, os membros da equipa de cuidados devem estar confortáveis acerca de como apoiar os jovens e as suas famílias no uso das apps de saúde digital para incrementar a gestão da diabetes, bem como informá-las acerca dos riscos de privacidade e passos que podem ser dados para manter os dados confidenciais e seguros.

Consulte também as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 16, Tecnologia: monitorização da glicose e Capítulo 17, Tecnologia: administração de insulina.*

14. CRIANÇAS COM DIABETES NA ESCOLA: COMO INTEGRAR A GESTÃO DA DIABETES EM CONTEXTO ESCOLAR

As crianças com diabetes têm o mesmo direito de participar na educação que os seus pares sem diabetes. No entanto, dados demonstram que estão em maior risco de exclusão escolar.¹⁶³

A normalização da vida no dia-a-dia e do funcionamento das

crianças em contextos escolares deve ser um objetivo primário dos cuidados na diabetes. As crianças passam 40 a 50% das suas horas acordadas na escola, e muitas das suas capacidades de socialização são aprendidas lá.

A equipa de cuidados de ambulatório na diabetes deve trabalhar conjuntamente com as escolas e capacitar o pessoal escolar através da educação e do fornecimento de informação relevante e apropriada, para que possam cuidar das crianças com diabetes com confiança. A equipa de diabetes também deve apoiar a escola e a família no desenvolvimento do plano de gestão da diabetes e atualizá-lo conforme necessário.

Um membro designado da equipa de diabetes (frequentemente um educador/enfermeira de diabetes) deve ser o ponto de contato para o pessoal escolar e estar disponível para fornecer formação/apoio regular e ser contactada se o pessoal necessitar de assistência durante o horário escolar.

Para informação adicional, ver as *Orientações de Consenso da ISPAD de 2022, Capítulo 22, Gestão e apoio às crianças e adolescentes com DM1 na escola*.

15. CRIANÇAS COM DIABETES EM CAMPOS ORGANIZADOS

Os campos de diabetes (ou campos escolares de diabetes) constituem uma atividade educacional desenvolvida para crianças, adolescentes e jovens adultos com diabetes, em contexto exterior ao hospital. Os campos de diabetes têm sido organizados desde a primeira metade do século XX, pouco depois da introdução da insulina para o tratamento das pessoas com diabetes.¹⁶⁴ Os campos de diabetes fornecem uma experiência de acampamento típico de diferentes durações e normalmente incluem várias atividades.¹⁶⁵ Muitas organizações locais e nacionais de diabetes gerem campos residenciais e de dia para crianças e adolescentes com diabetes. Estima-se que em todo o mundo 15.000 a 20.000 jovens frequentam campos de diabetes anualmente.¹⁶⁴ Normalmente, o pessoal dos campos de diabetes é constituído por profissionais e voluntários treinados na gestão de crianças com diabetes. Por favor, veja a Caixa 3 para detalhes acerca dos requisitos para os campos de diabetes.

Os campos de diabetes oferecem às crianças e adolescentes a oportunidade de desfrutarem de uma experiência de acampamento num ambiente seguro e experimentarem um contexto em que os cuidados na diabetes são uma experiência partilhada com outros campistas que também têm diabetes. Durante a sua experiência de campo, muitas crianças aprendem mais acerca do modo como podem cuidar da sua diabetes.

A maioria dos campos fornece alguma educação acerca da gestão da diabetes, seja em sessões formais planeadas ou de modo mais comum, aproveitando a vantagem de ajudar os campistas a “aprenderem ao fazerem” e de “momentos ensináveis” para discutir tópicos a dois ou em grupo. No entanto, o pessoal dos campos deve compreender que o objetivo primário do campo é fornecer uma experiência agradável a cada criança e que possam interagir com outras crianças com diabetes em ambiente seguro.^{164,166} Os campos

também podem ser locais de reunião valiosos para testar uma nova tecnologia (MCG, bomba, algoritmo, medicação) em crianças e adolescentes com diabetes em contexto de vida real.¹⁶⁷⁻¹⁶⁹ Além disso, os campos podem ser usados para conduzir estudos num pequeno grupo de pessoas, para avaliar diferentes aspetos da doença (como físicos ou psicológicos)¹⁷⁰ ou para avaliar um algoritmo clínico.¹⁷¹

Muitas organizações nacionais têm declarações ou orientações acerca dos cuidados em crianças com diabetes em contexto de campo. Estas são referência valiosas e devem ser revistas pelos diretores médicos do campo de modo a assegurar a adesão aos padrões nacionais.¹⁶⁵

Encadré 3. Les camps de vacances spécialisés dans l'accueil d'enfants atteints de diabète doivent remplir les conditions suivantes :

- Formation adéquate du personnel encadrant
- Présence d'une équipe de diabétologie complète incluant :
 - au moins un médecin, assurant la coordination du camp ;
 - au moins un pédiatre ou interne de pédiatrie pour 10 enfants ;
 - au moins un infirmier pour cinq enfants ;
 - au moins un diététicien et un psychologue.
- Nombre de moniteurs et d'encadrants adapté au fonctionnement normal du camp de vacances
- Insuline et consommables disponibles en quantité suffisante pour répondre aux besoins des enfants
- Maîtrise des ajustements de la dose d'insuline (compte tenu de l'augmentation du niveau d'activité physique)
- Compréhension de l'utilisation des différents capteurs de glycémie, pompes et algorithmes
- Personnel formé pour reconnaître et traiter l'hypoglycémie et la cétose (et décider du moment où l'envoi vers une structure médicale est nécessaire)
- Un membre de l'équipe doit avoir des connaissances sur la nutrition, la teneur en glucides des repas et les principes d'ajustement des doses d'insuline en fonction des variations de la teneur en glucide des repas
- Un plan doit être en place pour tenir le journal des mesures de glucose et des doses d'insuline de chaque enfant
- Tout le nécessaire pour gérer les jours de maladie, les traumatismes ou les premiers secours

16. QUALIDADE, ESTRUTURA, PROCESSOS E RESULTADOS DOS CUIDADOS

Apesar dos avanços notáveis na farmacologia e na tecnologia dos dispositivos da diabetes, muitas pessoas com diabetes continuam a experimentar resultados de saúde subótimos.^{172,173} Os centros de diabetes precisam de métodos para avaliar e melhorar a qualidade e equidade dos serviços que fornecem, e os resultados da sua gestão.¹⁷⁴ Dada a complexidade da gestão da diabetes, é necessária uma abordagem multifacetada que integre apoios psicossociais,¹¹ que reconheça as contribuições das determinantes sociais de saúde,¹⁷⁵ que alavanque a ciência da informação¹⁷⁶ e a aplicação da uma

metodologia de melhoria da qualidade (MQ)¹⁷⁷ para complementar as modalidades terapêuticas emergentes na diabetes.

Os métodos de MQ descrevem uma abordagem sistemática e contínua para atingirem uma alteração mensurável num processo ou resultado de cuidados.^{178,179} Uma implementação fiável de processos de cuidados baseados na evidência, como a adopção de tecnologias da diabetes e taxas de análises e serviços laboratoriais de rastreio preventivos, precedem previsivelmente melhorias nas medidas dos resultados clínicos como a HbA1c, a TIR, a hipoglicemia grave, a qualidade de vida e a redução das complicações de longo prazo de retinopatia ou nefropatia.

O impacto de aspetos como a composição da equipa de cuidados na diabetes, o acesso aos cuidados e custos, a frequência das consultas, o tipo de encontros via telessaúde ou presenciais, apoios comunitários e entre os pares ou resultados clínicos continuam a ser tópicos importantes para a investigação nos serviços de saúde na diabetes pediátrica e esta é uma área emergente para mais esforços de MQ. Em todas as categorias de estrutura, processo e resultados, a seleção de medidas significativas é essencial para a prática da MQ para monitorizar o progresso e as intervenções diretas. Cada vez mais, existe o reconhecimento da importância de métricas além da HbA1c isoladamente para descrever os elementos relevantes na prestação de cuidados, na gestão da diabetes e nas experiências vividas.¹⁸⁰⁻¹⁸² Esforços no sentido da inclusão de resultados reportados individualmente, da colaboração com pessoas com diabetes e famílias em iniciativas de MQ, da abordagem das determinantes sociais de saúde, e do rastreio de comorbilidades comuns associadas à diabetes, oferecem mais oportunidades para uma compreensão ainda mais abrangente da garantia de qualidade nos serviços pediátricos na diabetes.

Os registos da diabetes podem constituir uma importante ferramenta para a gestão populacional em centros individuais, a MQ, e para estabelecer um parâmetro de referência entre centros colaboradores.¹⁸³ O reporte de parâmetros de referência que avalia a eficácia dos cuidados na diabetes comparado com as orientações para as práticas padrão pode promover a responsabilização e melhorias em todo o sistema de cuidados na diabetes.^{176,184-189} Quando a transparência dos dados através de parâmetros de referência é combinada com métodos de MQ e a partilha aberta de boas práticas, é possível acelerar e manter melhorias de processo e alterações mensuráveis dos resultados.¹⁹⁰ O registo internacional SWEET apresentou uma melhoria da HbA1c em todo o mundo e o aumento do uso de tecnologia na diabetes associada a uma avaliação semestral dos parâmetros de referência.¹⁹¹ O Registo pediátrico nacional sueco (SWEDIABKIDS) é um exemplo de uma MQ nacional colaborativa que observou uma redução mantida nos níveis médios de HbA1c em crianças entre os 0 e os 18 anos com valores iniciais de 62,6 mmol/mol (7,9%) em 2010 a 56,9 mmol/mol (7,4%) em 2014^{192,193} e que continua a ser um líder nos resultados na diabetes pediátrica.

O envolvimento dos governos e dos legisladores facilita a provisão dos recursos adequados que são necessários para cuidados de alta qualidade na diabetes. Deve ser uma prioridade recolher e fornecer informação acerca do custo dos cuidados e dos dados de custo-eficácia de longo prazo dos cuidados ótimos nas crianças com diabetes, aos governos e às instituições de cuidados de saúde.

17. EQUILÍBRIO ENTRE OS CUSTOS E OS BENEFÍCIOS NOS CUIDADOS NA DIABETES

A diabetes coloca um grande fardo econômico sobre os indivíduos, as suas famílias, os sistemas de saúde nacionais e os países,^{194,195} que é provavelmente subestimado nos países com rendimentos baixos e rendimentos médios (PRBM), devido à escassez de informação representativa baseada na população e às mortes prematuras antes do diagnóstico. Em outras áreas do mundo, estes números também são subestimados, uma vez que não são tidos em conta a perda da qualidade de vida e a perda de produtividade, bem como o fardo dos cuidados para as famílias.

A análise dos custos dos cuidados é importante para ajudar a determinar recomendações apropriadas para os cuidados e na tomada de decisões sobre as políticas de saúde.¹⁹⁶ O gasto total com os cuidados de saúde na diabetes foi estimado ser superior a USD 760.000 milhões e equivalente a ~12% de todos os gastos na saúde global.¹⁹⁷ É uma grande preocupação que ~80% de todos os gastos sejam associados ao tratamento das complicações, o que sugere que a sua prevenção poderia reduzir significativamente os custos de saúde globais.¹⁹⁸ Existe uma grande disparidade nos gastos com a saúde entre regiões e países. Em 2019, apenas 14,8% dos gastos com a saúde global na diabetes foi gasto pelos PRBM, onde vivem 41,8% das pessoas com diabetes.¹⁹⁷ Um estudo conduzido em PRBM reportou que os custos anuais com os doentes hospitalizados e medicação foram os aspetos mais dispendiosos nos cuidados com a diabetes, com um elevado grau de variabilidade dos custos. Os custos de hospitalização reportados anualmente situaram-se desde menos de 20 USD até mais de 1.000 USD, e só os medicamentos situaram-se desde menos de 20 USD por ano a mais de 500 USD.¹⁹⁹ Estudos conduzidos pela *International Insulin Foundation* detetaram um acesso subótimo à insulina em sete PRBM, com insulina disponível em apenas 20% dos centros de distribuição do setor público no Mali e Moçambique.²⁰⁰

Apesar das tendências prometedoras de redução da mortalidade e de as taxas de anos de vida ajustados à incapacidade (AVAI) observadas ao longo das últimas três décadas, continua a haver uma diferença substancial entre a esperança de vida das pessoas com DM1e a população em geral, mesmo nos países com rendimentos elevados (PRE).²⁰¹ Na Suécia, na Escócia e na Formosa, a DM1 resultou em 10,2 a 17,7 anos de vida perdidos; esta diferença na esperança de vida é mais pronunciada nos contextos de baixo rendimento, com pouco acesso à insulina.²⁰² Um estudo conduzido na Suécia demonstrou que uma esperança de vida mais longa foi correlacionada com uma HbA1c mais baixa e uma taxa de filtração glomerular estimada mais elevada.²⁰³

A proporção de crianças com resultados glicémicos otimizados (HbA1c <7,5%) foi estimada em 32,4% nos PRE, 27,5% nos países com rendimentos médio-altos (PRMA), 21,7% nos PRMB e 12,7% nos países com rendimentos baixos (PRB). De notar que, ao longo dos últimos 15 anos, uma média de cerca de 76,4% das crianças com DM1 globalmente não conseguiram resultados glicémicos otimizados.²⁰⁴ Consequentemente, deve ser proposto globalmente um investimento nos cuidados padrão de referência, particularmente durante a infância e a adolescência, uma vez que é provável que conduzam a benefícios económicos significativos. A melhoria dos

resultados glicêmicos através da educação adequada, modalidades de tratamento e monitorização regular da glicose, podem diminuir o risco de complicações. É óbvio que a monitorização da glicose em casa efetuada de modo regular apresenta custo-eficácia, diminuindo os custos dos cuidados com a diabetes através da redução de situações de emergência.

Tanto os análogos de ação rápida como os de ação prolongada demonstraram reduzir a frequência de hipoglicemia ligeira e moderada. Dada a reduzida incidência de hipoglicemia, análogos mais recentes podem ser ainda mais custo-eficazes.²⁰⁵ No entanto, a capacidade de aquisição dos indivíduos continua a ser um desafio em muitos contextos com majorações cumulativas entre os 8,7% e os 565,8%.²⁰⁶ Em muitos PRMB, o valor da insulina é pago pelo indivíduo ou, em alguns contextos, existem subsídios para tal. Pelo contrário, na maioria dos PRE existem vários sistemas de financiamento dos governos ou através de seguros de saúde que fornecem alguma forma de proteção financeira, seja assegurando que a insulina é fornecida gratuitamente ao indivíduo, ou, pelo menos, que a pessoa não tenha que suportar a totalidade do custo.²⁰⁷

A alteração mais evidente na gestão de diabetes ao longo dos últimos 5 a 7 anos tem sido o aumento substancial da utilização da MCG, que conduziu a uma redução na HbA1c.¹⁷² O aumento do uso da MCG tem sido mais proeminente entre as crianças mais pequenas, dando aos pais a possibilidade de monitorizar os dados de glicose remotamente. A adoção precoce das bombas de insulina e de MCG estão associadas a hospitalizações menos frequentes por cetoacidose diabética, comparativamente aos utilizadores de injeções. Entre os indivíduos com diabetes que usam MCG, as concentrações de HbA1c foram semelhantes entre os utilizadores de MID e bombas de insulina.²⁰⁸

Estudos que compararam a ISCI e as MID sugeriram que a ISCI reduz a HbA1c de modo modesto, comparativamente às MID, mas há dados insuficientes acerca de outros resultados glicêmicos. Num estudo conduzido em jovens com desvantagem social a viverem em PRE, apesar de uma HbA1c geral subótima, a ISCI permitiu uma melhoria nos resultados glicêmicos.²⁰⁹ Um grande estudo prospetivo não-randomizado suportou a ideia de um início precoce da ISCI após o diagnóstico de DM1DM1.²¹⁰ No entanto, Blair et al., que compararam resultados clínicos e custos associados à ISCI vs. MID, concluíram que a ISCI não foi clinicamente superior às MID quando iniciada na altura do diagnóstico e foi associada a custos significativamente superiores.²¹¹ Os sistemas de AIA podem oferecer ainda melhores futuros para as crianças e jovens adultos a viverem com DM1, e podem um dia estar disponíveis nos PRBM.²¹² Tanto os ensaios conduzidos em doentes hospitalizados como os conduzidos em doentes de ambulatório indicaram que os sistemas de AIA são mais eficazes do que a terapêutica convencional para abrangerem uma maior percentagem no intervalo-alvo, e pouco tempo com hipoglicemia e hiperglicemia.²¹³ Ainda não há dados que comparem o custo da utilização de diferentes sistemas de administração de insulina.

Apesar do benefício dos análogos de insulina, da MCG e dos sistemas de AIA serem bem conhecidos, uma larga proporção das pessoas com diabetes tem um acesso restrito a modalidades de tratamento com valores tão elevados.¹³³ É importante reavaliar

continuamente o custo-eficácia das terapêuticas e das tecnologias com insulina, à medida que são feitos novos progressos e que os dados dos resultados são recolhidos durante períodos de tempo mais prolongados. A argumentação em prole de um acesso abrangente e poder de compra de terapêuticas ótimas é necessária de modo a assegurar uma prestação equitativa dos cuidados.

Referências bibliográficas:

- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A new Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001.
- Brorsson AL, Leksell J, Andersson Franko M, Lindholm Olinder A. A person-centered education for adolescents with type 1 diabetes-A randomized controlled trial. *Pediatric diabetes*. 2019;20(7):986-996.
- Dickinson JK, Guzman SJ, Maryniuk MD, et al. The Use of Language in Diabetes Care and Education. *Diabetes Care*. 2017;40(12):1790-1799.
- Drotar D, Ittenbach R, Rohan JM, Gupta R, Pendley JS, Delamater A. Diabetes management and glycemic control in youth with type 1 diabetes: test of a predictive model. *Journal of behavioral medicine*. 2013;36(3):234-245.
- Northam EA, Lin A, Finch S, Werther GA, Cameron FJ. Psychosocial well-being and functional outcomes in youth with type 1 diabetes 12 years after disease onset. *Diabetes Care*. 2010;33(7):1430-1437.
- Lloyd CE, Wilson A, Holt RIG, Whicher C, Kar P. Language matters: a UK perspective. *Diabet Med*. 2018;35(12):1635-1641.
- Cooper A, Kanumilli N, Hill J, et al. Language matters. Addressing the use of language in the care of people with diabetes: position statement of the English Advisory Group. *Diabet Med*. 2018;35(12):1630-1634.
- Speight J, Skinner T C, Dunning T, et al. Our language matters: Improving communication with and about people with diabetes. A position statement by Diabetes Australia. *Diabetes Res Clin Pract*. 2021;173:108655.
- Holmes-Truscott E, Browne JL, Ventura AD, Pouwer F, Speight J. Diabetes stigma is associated with negative treatment appraisals among adults with insulin-treated Type 2 diabetes: results from the second Diabetes MILES - Australia (MILES-2) survey. *Diabet Med*. 2018;35(5):658-662.
- Swift PG, Skinner TC, de Beaufort CE, et al. Target setting in intensive insulin management is associated with metabolic control: the Hvidoere childhood diabetes study group centre differences study 2005. *Pediatric diabetes*. 2010;11(4):271-278.
- Young-Hyman D, de Groot M, Hill-Briggs F, Gonzalez JS, Hood K, Peyrot M. Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes care*. 2016;39(12):2126-2140.
- Macken AP, Sasaki E, Quinn A, et al. Paediatric diabetes: information-seeking behaviours of families. *Ir Med J*. 2014;107(3):87-88.
- Saiyed M, Hasnani D, Alonso GT, et al. Worldwide differences in childhood type 1 diabetes: The SWEET experience. *Pediatric diabetes*. 2021;22(2):207-214.
- de Beaufort C, Vazeou A, Sunnik Z, et al. Harmonize care to optimize outcome in children and adolescents with diabetes mellitus: treatment recommendations in Europe. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:15-19.
- Walker AF, Cuttriss N, Haller MJ, et al. Democratizing type 1 diabetes specialty care in the primary care setting to reduce health disparities: project extension for community healthcare outcomes (ECHO) T1D. *BMJ Open Diabetes Res Care*. 2021;9(1).
- Cuttriss N, Bouchonville MF, Maahs DM, Walker AF. Tele-rounds and Case-Based Training: Project ECHO Telementoring Model Applied to Complex Diabetes Care. *Pediatr Clin North Am*. 2020;67(4):759-772.
- Simm PJ, Wong N, Fraser L, et al. Geography does not limit optimal diabetes care: use of a tertiary centre model of care in an outreach service for type 1 diabetes mellitus. *J Paediatr Child Health*. 2014;50(6):471-475.
- Pinsker JE, Nguyen C, Young S, Fredericks GJ, D C. A pilot project for improving diabetes outcomes using a website: the Pediatric Diabetes education Portal. *J Telemed Telecare*. 2011;17(5):226-230.
- Izquierdo R, Morin PC, Bratt K, et al. School-centered telemedicine for children with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr*. 2009;155(3):374-379.
- Wood CL, Clements SA, McFann D, Slover R, Thomas JF, Wadwa RP. Use of Telemedicine to Improve Adherence to American Diabetes Association Standards in Pediatric Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2016;18(1):7-14.
- Guljas R, Ahmed A, Chang K, Whitlock A. Impact of Telemedicine in Managing Type 1 Diabetes Among School-age Children and Adolescents: An Integrative Review. *J of Pediatric Nursing*. 2014;29:198-204.
- Giani E, Dovc K, Dos Santos TJ, et al. Telemedicine and COVID-19 pandemic: the perfect storm to mark a change in diabetes care. Results from a worldwide cross-sectional web-based survey. *Pediatric diabetes*. 2021.
- Lee JM, Carlson E, Albanese-O'Neill A, et al. Adoption of Telemedicine for Type 1 Diabetes Care During the COVID-19 Pandemic. *Diabetes Technol Ther*. 2021;23(9):642-651.
- Sarteau AC, Souris KJ, Wang J, et al. Changes to care delivery at nine international pediatric diabetes clinics in response to the COVID-19 global pandemic. *Pediatric diabetes*. 2021;22(3):463-468.
- Rodbard D. Continuous Glucose Monitoring: A Review of Successes, Challenges, and Opportunities. *Diabetes Technol Ther*. 2016;18(Suppl 2):S3-13.
- Simons R, Koopman H, Osinga M. Would you fly with a pilot on insulin. *Lancet Diabetes-Endocrinology*. 2014;2:446-447.
- Siller AF, Tosur M, Relan S, et al. Challenges in the diagnosis of diabetes type in pediatrics. *Pediatric diabetes*. 2020;21(7):1064-1073.
- Nylander C, Tindberg Y, Haas J, et al. Self- and parent-reported executive problems in adolescents with type 1 diabetes are associated with poor metabolic control and low physical activity. *Pediatric diabetes*. 2017.
- Lai S, Cagetti MG, Cocco F, et al. Evaluation of the difference in caries experience in diabetic and non-diabetic children-A case control study. *PLoS One*. 2017;12(11):e0188451.
- Copeland KC, Silverstein J, Moore KR, et al. Management of newly diagnosed type 2 Diabetes Mellitus (T2DM) in children and adolescents. *Pediatrics*. 2013;131(2):364-382.
- Zeitler P, Hirst K, Copeland KC, et al. HbA1c After a Short Period of Monotherapy With Metformin Identifies Durable Glycemic Control Among Adolescents With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*. 2015;38(12):2285-2292.
- Tamborlane WV, Barrientos-Pérez M, Fainberg U, et al. Liraglutide in Children and Adolescents with Type 2 Diabetes. *N Engl J Med*. 2019;381(7):637-646.
- Chan CL, Pyle L, Newnes L, Nadeau KJ, Zeitler PS, Kelsey MM. Continuous glucose monitoring and its relationship to hemoglobin A1c and oral glucose tolerance testing in obese and prediabetic youth. *J Clin Endocrinol Metab*. 2015;100(3):902-910.
- Chan CL, Pyle L, Morehead R, Baumgartner A, Cree-Green M, Nadeau KJ. The role of glycemia in insulin resistance in youth with type 1 and type 2 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2017;18(6):470-477.
- Buckingham B, Xing D, Weinzimer S, et al. Use of the DirecNet Applied Treatment Algorithm (DATA) for diabetes management with a real-time continuous glucose monitor (the FreeStyle Navigator). *Pediatric diabetes*. 2008;9(2):142-147.
- Laffel LM, Aleppo G, Buckingham BA, et al. A Practical Approach to Using Trend Arrows on the Dexcom G5 CGM System to Manage Children and Adolescents With Diabetes. *J Endocr Soc*. 2017;1(12):1461-1476.
- Johnson ML, Martens TW, Criego AB, Carlson AL, Simonson GD, Bergenstal RM. Utilizing the Ambulatory Glucose Profile to Standardize and Implement Continuous Glucose Monitoring in Clinical Practice. *Diabetes Technol Ther*. 2019;21(S2):S217-s225.
- Faruque LI, Wiebe N, Ehteshami-Afshar A, et al. Effect of telemedicine on glycated hemoglobin in diabetes: a systematic review and meta-analysis of randomized trials. *Canadian Medical Association Journal*. 2017;189(9):E341-E364.
- Telehealth: Defining 21st Century care. <https://www.americantelemed.org/resource/why-telemedicine/> Accessed July 31, 2021.
- Reid MW, Krishnan S, Berget C, et al. CoYoT1 Clinic: Home Telemedicine Increases Young Adult Engagement in Diabetes Care. *Diabetes Technol Ther*. 2018;20(5):370-379.
- von Sengbusch S, Eisemann N, Mueller-Godeffroy E, et al. Outcomes of monthly video consultations as an add-on to regular care for children with type 1 diabetes: A 6-month quasi-randomized clinical trial followed by an extension phase. *Pediatric diabetes*. 2020;21(8):1502-1515.
- Crossen SS, Marcin JP, Qi L, et al. Home Visits for Children and Adolescents with Uncontrolled Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2020;22(1):34-41.
- Bakhach M, Reid MW, Pyatak EA, et al. Home Telemedicine (CoYoT1 Clinic): A Novel Approach to Improve Psychosocial Outcomes in Young Adults With Diabetes. *Diabetes Educ*. 2019;45(4):420-430.
- <https://diabeter.nl/en/about-diabeter/who-we-are/> Accessed July 17 2021.
- Frielitz FS, Dördelmann J, Lemke S, et al. Assessing the benefits and challenges of video consultations for the treatment of children with type 1 diabetes - A qualitative study among diabetes professionals. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2021;129(11):831-836.
- von Sengbusch S, Doerdelmann J, Lemke S, et al. Parental expectations

- before and after 12-month experience with video consultations combined with regular outpatient care for children with type 1 diabetes: a qualitative study. *Diabet Med.* 2021;38(6):e14410.
47. Crossen S, Raymond J, Neinstein A. Top 10 Tips for Successfully Implementing a Diabetes Telehealth Program. *Diabetes Technol Ther.* 2020;22(12):920-928.
 48. March CA, Flint A, DeArment D, et al. Paediatric diabetes care during the COVID-19 pandemic: Lessons learned in scaling up telemedicine services. *Endocrinology, Diabetes & Metabolism.* 2021;4(1):e00202.
 49. Ryninks K, Sutton E, Thomas E, Jago R, Shield JP, Burren CP. Attitudes to Exercise and Diabetes in Young People with Type 1 Diabetes Mellitus: A Qualitative Analysis. *PLoS One.* 2015;10(10):e0137562.
 50. Strul S, Zheng Y, Gangaputra S, et al. Pediatric diabetic retinopathy telescreening. *Journal of AAPOS : the official publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus.* 2020;24(1):10.e11-10.e15.
 51. Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LM, Peters AL, Type 1 Diabetes Sourcebook A. Type 1 diabetes through the life span: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care.* 2014;37(7):2034-2054.
 52. Peters A, Laffel L, American Diabetes Association Transitions Working G. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: a position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society). *Diabetes Care.* 2011;34(11):2477-2485.
 53. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1993;14(7):570-576.
 54. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *The American psychologist.* 2000;55(5):469-480.
 55. Weissberg-Benchell J, Wolpert H, Anderson BJ. Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 2007;30(10):2441-2446.
 56. Wasserman R, Anderson BJ, Schwartz DD. Illness-Specific Risk-Taking in Adolescence: A Missing Piece of the Nonadherence Puzzle for Youth With Type 1 Diabetes? *Diabetes Spectr.* 2017;30(1):3-10.
 57. Lyons SK, Libman IM, Sperling MA. Clinical review: Diabetes in the adolescent: transitional issues. *J Clin Endocrinol Metab.* 2013;98(12):4639-4645.
 58. Hilliard ME, Perlus JG, Clark LM, et al. Perspectives From Before and After the Pediatric to Adult Care Transition: A Mixed-Methods Study in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care.* 2014;37(2):346-354.
 59. Miller KM, Foster NC, Beck RW, et al. Current state of type 1 diabetes treatment in the U.S.: updated data from the T1D Exchange clinic registry. *Diabetes Care.* 2015;38(6):971-978.
 60. Helgeson VS, Reynolds KA, Snyder PR, et al. Characterizing the transition from paediatric to adult care among emerging adults with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2013;30(5):610-615.
 61. Sandler CN, Garvey KC. A Practice in Maturation: Current Perspectives on the Transition from Pediatric to Adult Care for Young Adults with Diabetes. *Current diabetes reports.* 2019;19(11):126.
 62. Garvey KC, Wolpert HA, Laffel LM, Rhodes ET, Wolfsdorf JI, Finkelstein JA. Health care transition in young adults with type 1 diabetes: barriers to timely establishment of adult diabetes care. *Endocrine practice : official journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists.* 2013;19(6):946-952.
 63. Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttman A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics.* 2009;124(6):e1134-1141.
 64. Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C, Doherty Y. Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community.* 2005;13(5):409-419.
 65. Garvey KC, Wolpert HA, Rhodes ET, et al. Health care transition in patients with type 1 diabetes: young adult experiences and relationship to glycemic control. *Diabetes care.* 2012;35(8):1716-1722.
 66. Busse FP, Hiermann P, Galler A, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Hormone research.* 2007;67(3):132-138.
 67. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, et al. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics.* 2013;131(4):e1062-1070.
 68. Bryden KS, Dunger DB, Mayou RA, Peveler RC, Neil HAW. Poor prognosis of young adults with type 1 diabetes: A longitudinal study. *Diabetes Care.* 2003;26(4):1052-1057.
 69. Laing SP, Jones ME, Swerdlow AJ, Burden AC, Gatling W. Psychosocial and socioeconomic risk factors for premature death in young people with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 2005;28(7):1618-1623.
 70. Kapellen TM, Muther S, Schwandt A, et al. Transition to adult diabetes care in Germany-High risk for acute complications and declining metabolic control during the transition phase. *Pediatric diabetes.* 2018.
 71. Alassaf A, Gharaibeh L, Grant C, Punthakee Z. Predictors of type 1 diabetes mellitus outcomes in young adults after transition from pediatric care. *Journal of diabetes.* 2017;9(12):1058-1064.
 72. Corathers SD, Kichler JC, Fino NF, et al. High health satisfaction among emerging adults with diabetes: Factors predicting resilience. *Health Psychol.* 2017;36(3):206-214.
 73. Markowitz JT, Laffel LM. Transitions in care: support group for young adults with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2012;29(4):522-525.
 74. Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Hlth Dev.* 2011;37(6):883-895.
 75. Modi AC, Pai AL, Hommel KA, et al. Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics.* 2012;129(2):e473-485.
 76. Garvey KC, Foster NC, Agarwal S, et al. Health Care Transition Preparation and Experiences in a U.S. National Sample of Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes care.* 2017;40(3):317-324.
 77. Lu Y, Pyatak EA, Peters AL, et al. Patient perspectives on peer mentoring: type 1 diabetes management in adolescents and young adults. *Diabetes Educ.* 2015;41(1):59-68.
 78. American Academy of P, American Academy of Family P, American College of P, Transitions Clinical Report Authoring G, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics.* 2011;128(1):182-200.
 79. Iyengar J, Thomas IH, Soleimanpour SA. Transition from pediatric to adult care in emerging adults with type 1 diabetes: a blueprint for effective receivership. *Clin Diabetes Endocrinol.* 2019;5:3.
 80. Agarwal S, Raymond JK, Schutta MH, Cardillo S, Miller VA, Long JA. An Adult Health Care-Based Pediatric to Adult Transition Program for Emerging Adults With Type 1 Diabetes. *The Diabetes educator.* 2017;43(1):87-96.
 81. Findley MK, Cha E, Wong E, Faulkner MS. A Systematic Review of Transitional Care for Emerging Adults with Diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(5):e47-62.
 82. Chu PY, Maslow GR, von Isenburg M, Chung RJ. Systematic Review of the Impact of Transition Interventions for Adolescents With Chronic Illness on Transfer From Pediatric to Adult Healthcare. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(5):e19-27.
 83. Little JM, Odiaga JA, Minutti CZ. Implementation of a Diabetes Transition of Care Program. *J Pediatr Health Care.* 2017;31(2):215-221.
 84. Spaic T, Robinson T, Goldbloom E, et al. Closing the Gap: Results of the Multicenter Canadian Randomized Controlled Trial of Structured Transition in Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care.* 2019;42(6):1018-1026.
 85. Sequeira PA, Pyatak EA, Weigensberg MJ, et al. Let's Empower and Prepare (LEAP): Evaluation of a Structured Transition Program for Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes care.* 2015;38(8):1412-1419.
 86. Pyatak EA, Sequeira PA, Vigen CL, et al. Clinical and Psychosocial Outcomes of a Structured Transition Program Among Young Adults With Type 1 Diabetes. *J Adolesc Health.* 2017;60(2):212-218.

87. Pasquini S, Rinaldi E, Da Prato G, et al. Growing up with type 1 diabetes mellitus: Data from the Verona Diabetes Transition Project. *Diabet Med*. 2021:e14719.
88. Steinbeck KS, Shrewsbury VA, Harvey V, et al. A pilot randomized controlled trial of a post-discharge program to support emerging adults with type 1 diabetes mellitus transition from pediatric to adult care. *Pediatric diabetes*. 2015;16(8):634-639.
89. Butalia S, Crawford SG, McGuire KA, Djur DK, Mercer JR, Pacaud D. Improved transition to adult care in youth with type 1 diabetes: a pragmatic clinical trial. *Diabetologia*. 2021;64(4):758-766.
90. Van Walleghem N, Macdonald CA, Dean HJ. Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2008;31(8):1529-1530.
91. Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med*. 2007;24(7):764-769.
92. Findorff J MS, von Moers A, Nolting HD, Burger W. *Das Berliner Transitionsprogramm. Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin*. Berlin: De Gruyter; 2016.
93. Williams S, Newhook LAA, Power H, Shulman R, Smith S, Chafe R. Improving the transitioning of pediatric patients with type 1 diabetes into adult care by initiating a dedicated single session transfer clinic. *Clin Diabetes Endocrinol*. 2020;6:11.
94. Cadario F, Prodham F, Bellone S, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clinical endocrinology*. 2009;71(3):346-350.
95. Vanelli M, Caronna S, Adinolfi B, Chiari G, Gugliotta M, Arsenio L. Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with Type 1 diabetes from the Paediatric to the Adult Clinic held in the same hospital: eight-year experience with the Parma protocol. *Diabetes Nutr Metab*. 2004;17(5):304-308.
96. Fogel JL, Raymond JK. Implementing Telehealth in Pediatric Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatr Clin North Am*. 2020;67(4):661-664.
97. Los E, Ulrich J, Guttman-Bauman I. Technology Use in Transition-Age Patients With Type 1 Diabetes: Reality and Promises. *J Diabetes Sci Technol*. 2016;10(3):662-668.
98. Raymond JK. Models of Care for Adolescents and Young Adults with Type 1 Diabetes in Transition: Shared Medical Appointments and Telemedicine. *Pediatr Ann*. 2017;46(5):e193-e197.
99. Raymond JK, Reid MW, Fox S, et al. Adapting home telehealth group appointment model (CoYoT1 clinic) for a low SES, publicly insured, minority young adult population with type 1 diabetes. *Contemporary clinical trials*. 2020;88:105896.
100. Huang JS, Terrones L, Tompane T, et al. Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: a technology program. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1639-1646.
101. Hynes L, Byrne M, Dinneen SF, McGuire BE, O'Donnell M, Mc Sharry J. Barriers and facilitators associated with attendance at hospital diabetes clinics among young adults (15-30 years) with type 1 diabetes mellitus: a systematic review. *Pediatric diabetes*. 2016;17(7):509-518.
102. Ladha S, Fox D, Bone JN, Amed S. An Analysis of Self-Reported Barriers to Type 1 Diabetes Care in a Pediatric Population in British Columbia, Canada. *Canadian journal of diabetes*. 2021;45(5):383-389.
103. Laloo C, Diskin C, Ho M, et al. Pediatric Project ECHO: Implementation of a Virtual Medical Education Program to Support Community Management of Children With Medical Complexity. *Hosp Pediatr*. 2020;10(12):1044-1052.
104. Locke SR, Dix G, Te Hiwi B, et al. Improving Diabetes Care in the British Columbia Southern Interior: Developing Community-University Initiatives to Address Service Gaps. *Can J Diabetes*. 2021;45(1):5-14.e12.
105. Elbarbary NS, dos Santos TJ, de Beaufort C, Agwu JC, Calliari LE, Scaramuzza AE. COVID-19 outbreak and pediatric diabetes: Perceptions of health care professionals worldwide. *Pediatric diabetes*. 2020;21(7):1083-1092.
106. Fortin K, Kwon S, Pierce MC. Characteristics of Children Reported to Child Protective Services for Medical Neglect. *Hosp Pediatr*. 2016;6(4):204-210.
107. Hill-Briggs F, Adler NE, Berkowitz SA, et al. Social Determinants of Health and Diabetes: A Scientific Review. *Diabetes Care*. 2020;44(1):258-279.
108. Barry SA, Teplitsky L, Wagner DV, Shah A, Rogers BT, Harris MA. Partnering with Insurers in Caring for the Most Vulnerable Youth with Diabetes: NICHD as an Integrator. *Current Diabetes Reports*. 2017;17(4):26.
109. Kordonouri O, Lange K, Biester T, et al. Determinants of glycaemic outcome in the current practice of care for young people up to 21 years old with type 1 diabetes under real-life conditions. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(5):797-804.
110. Sokol R, Austin A, Chandler C, et al. Screening Children for Social Determinants of Health: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2019;144(4).
111. Hershey JA, Morone J, Lipman TH, Hawkes CP. Social Determinants of Health, Goals and Outcomes in High-Risk Children With Type 1 Diabetes. *Canadian journal of diabetes*. 2021;45(5):444-450.e441.
112. Hansen UM, Olesen K, Willaing I. Diabetes stigma and its association with diabetes outcomes: a cross-sectional study of adults with type 1 diabetes. *Scand J Public Health*. 2020;48(8):855-861.
113. Coates VE, Horigan G, Davies M, Davies MT. Exploring why young people with Type 1 diabetes decline structured education with a view to overcoming barriers. *Diabetic Medicine*. 2017;34(8):1092-1099.
114. Kellett J, Sampson M, Swords F, et al. Young people's experiences of managing Type 1 diabetes at university: a national study of UK university students. *Diabet Med*. 2018;35(8):1063-1071.
115. Fried L, Chetty T, Cross D, et al. The Challenges of Being Physically Active: A Qualitative Study of Young People With Type 1 Diabetes and Their Parents. *Can J Diabetes*. 2021;45(5):421-427.
116. McIntosh B, Khatchadourian K, Amed S. British Columbian Healthcare Providers' Perspectives on Facilitators and Barriers to Adhering to Pediatric Diabetes Treatment Guidelines. *Can J Diabetes*. 2017;41(2):224-240.
117. Fiallo-Scharer R, Palta M, Chewning BA, et al. Impact of family-centered tailoring of pediatric diabetes self-management resources. *Pediatric diabetes*. 2019;20(7):1016-1024.
118. Heller SR, Gianfrancesco C, Taylor C, Elliott J. What are the characteristics of the best type 1 diabetes patient education programmes (from diagnosis to long-term care), do they improve outcomes and what is required to make them more effective? *Diabet Med*. 2020;37(4):545-554.
119. Skedgell KK, Cao VT, Gallagher KA, Anderson BJ, Hilliard ME. Defining features of diabetes resilience in emerging adults with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2021;22(2):345-353.
120. Banasiak K, Cleary D, Bajurny V, et al. Language Matters - A Diabetes Canada Consensus Statement. *Can J Diabetes*. 2020;44(5):370-373.
121. Redondo MJ, Callender CS, Gonynor C, et al. Diabetes care provider perceptions on family challenges of pediatric type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*. 2017;129:203-205.
122. Rankin D, Harden J, Barnard K, et al. Barriers and facilitators to taking on diabetes self-management tasks in pre-adolescent children with type 1 diabetes: a qualitative study. *BMC Endocr Disord*. 2018;18(1):71.
123. Welch GW, Jacobson AM, Polonsky WH. The Problem Areas in Diabetes Scale. An evaluation of its clinical utility. *Diabetes Care*. 1997;20(5):760-766.
124. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001;16(9):606-613.
125. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*. 2003;26(3):631-637.
126. Polonsky WH, Fisher L, Earles J, et al. Assessing psychosocial distress in diabetes: development of the diabetes distress scale. *Diabetes Care*. 2005;28(3):626-631.
127. Markowitz JT, Butler DA, Volkening LK, Antisdel JE, Anderson BJ, Laffel LM. Brief screening tool for disordered eating in diabetes: internal consistency and external validity in a contemporary sample of pediatric patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2010;33(3):495-500.
128. de Wit M, Winterdijk P, Aanstoot HJ, et al. Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND Youth Questionnaire (MY-Q). *Pediatric diabetes*. 2012;13(8):638-646.
129. Cox ED, Fritz KA, Hansen KW, et al. Development and validation of PRISM: a survey tool to identify diabetes self-management barriers. *Diabetes Res Clin Pract*. 2014;104(1):126-135.
130. Browne JL, Ventura AD, Mosely K, Speight J. Measuring Type 1 diabetes stigma: development and validation of the Type 1 Diabetes Stigma Assessment Scale (DSAS-1). *Diabetic Medicine*. 2017;34(12):1773-1782.
131. Iturralde E, Hood KK, Weissberg-Benchell J, Anderson BJ, Hilliard ME. Assessing strengths of children with type 1 diabetes: Validation of the Diabetes Strengths and Resilience (DSTAR) measure for ages 9 to 13.

- Pediatric diabetes*. 2019;20(7):1007-1015.
132. O'Connor MR, Carlin K, Coker T, Zierler B, Pihoker C. Disparities in Insulin Pump Therapy Persist in Youth With Type 1 Diabetes Despite Rising Overall Pump Use Rates. *J Pediatr Nurs*. 2019;44:16-21.
 133. Sumnik Z, Szypowska A, Iotova V, et al. Persistent heterogeneity in diabetes technology reimbursement for children with type 1 diabetes: The SWEET perspective. *Pediatric diabetes*. 2019;20(4):434-443.
 134. Addala A, Auzanneau M, Miller K, et al. A Decade of Disparities in Diabetes Technology Use and HbA(1c) in Pediatric Type 1 Diabetes: A Transatlantic Comparison. *Diabetes care*. 2021;44(1):133-140.
 135. Patton SR, Clements MA. Psychological Reactions Associated With Continuous Glucose Monitoring in Youth. *Journal of diabetes science and technology*. 2016;10(3):656-661.
 136. Naranjo D, Suttiratana SC, Iturralde E, et al. What End Users and Stakeholders Want From Automated Insulin Delivery Systems. *Diabetes Care*. 2017;40(11):1453-1461.
 137. Laffel LM, Kanapka LG, Beck RW, et al. Effect of Continuous Glucose Monitoring on Glycemic Control in Adolescents and Young Adults With Type 1 Diabetes: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2020;323(23):2388-2396.
 138. James S, Perry L, Gallagher R, Lowe J. Diabetes Educators: Perceived Experiences, Supports and Barriers to Use of Common Diabetes-Related Technologies. *J Diabetes Sci Technol*. 2016;10(5):1115-1121.
 139. Tanenbaum ML, Adams RN, Lanning MS, et al. Using Cluster Analysis to Understand Clinician Readiness to Promote Continuous Glucose Monitoring Adoption. *J Diabetes Sci Technol*. 2018;12(6):1108-1115.
 140. Scheuing N, Wiegand S, Bächle C, et al. Impact of Maternal Country of Birth on Type-1-Diabetes Therapy and Outcome in 27,643 Children and Adolescents from the DPV Registry. *PLoS one*. 2015;10(8):e0135178.
 141. Predieri B, Bruzzi P, Bigi E, et al. Health-related quality of life and metabolic control in immigrant and Italian children and adolescents with type 1 diabetes and in their parents. *Pediatric diabetes*. 2020;21(6):1031-1042.
 142. Natale-Pereira A, Enard KR, Nevarez L, Jones LA. The role of patient navigators in eliminating health disparities. *Cancer*. 2011;117(15 Suppl):3543-3552.
 143. Malik FS, Yi-Frazier JP, Taplin CE, et al. Improving the Care of Youth With Type 1 Diabetes With a Novel Medical-Legal Community Intervention: The Diabetes Community Care Ambassador Program. *Diabetes Educ*. 2018;44(2):168-177.
 144. Okrainec K, Booth GL, Hollands S, Bell CM. Impact of language barriers on complications and mortality among immigrants with diabetes: a population-based cohort study. *Diabetes Care*. 2015;38(2):189-196.
 145. Iovane B, Cangelosi AM, Bonaccini I, et al. Effectiveness of a tailored medical support to overcome the barriers to education, treatment and good metabolic control in children with type-1 diabetes from ethnic minorities. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*. 2018;88(4):477-482.
 146. Majidi S, Ebekozien O, Noor N, et al. Inequities in Health Outcomes in Children and Adults With Type 1 Diabetes: Data From the T1D Exchange Quality Improvement Collaborative. *Clin Diabetes*. 2021;39(3):278-283.
 147. Ibrahim SA, ElHajj M, Zidan A, Owusu Y, Awaisu A. Barriers to Diabetes Adherence: Translation and Cultural Adaptation of the Instrument Into Arabic Context. *Value Health Reg Issues*. 2020;22:49-53.
 148. Snyder LL, Stafford JM, Dabelea D, et al. Socio-economic, demographic, and clinical correlates of poor glycaemic control within insulin regimens among children with Type 1 diabetes: the SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2019;36(8):1028-1036.
 149. Malik FS, Stafford JM, Reboussin BA, et al. Receipt of recommended complications and comorbidities screening in youth and young adults with type 1 diabetes: Associations with metabolic status and satisfaction with care. *Pediatric diabetes*. 2020;21(2):349-357.
 150. Commissariat PV, Boyle CT, Miller KM, et al. Insulin Pump Use in Young Children with Type 1 Diabetes: Sociodemographic Factors and Parent-Reported Barriers. *Diabetes technology & therapeutics*. 2017;19(6):363-369.
 151. Almutlaq N, Neyman A, DiMeglio LA. Are diabetes microvascular complications risk factors for fragility fracture? *Current opinion in endocrinology, diabetes, and obesity*. 2021.
 152. Lai CW, Lipman TH, Willi SM, Hawkes CP. Racial and Ethnic Disparities in Rates of Continuous Glucose Monitor Initiation and Continued Use in Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2021;44(1):255-257.
 153. Desrochers HR, Schultz AT, Laffel LM. Use of Diabetes Technology in Children: Role of Structured Education for Young People with Diabetes and Families. *Endocrinology and metabolism clinics of North America*. 2020;49(1):19-35.
 154. Pinsker JE, Singh H, McElwee Malloy M, et al. A Virtual Training Program for the Tandem t:slim X2 Insulin Pump: Implementation and Outcomes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2021;23(6):467-470.
 155. Vigersky RA, Velado K, Zhong A, Agrawal P, Cordero TL. The Effectiveness of Virtual Training on the MiniMed TM 670G System in People with Type 1 Diabetes During the COVID-19 Pandemic. *Diabetes technology & therapeutics*. 2021;23(2):104-109.
 156. Messer LH, Berget C, Ernst A, Towers L, Slover RH, Forlenza GP. Initiating hybrid closed loop: A program evaluation of an educator-led Control-IQ follow-up at a large pediatric clinic. *Pediatric diabetes*. 2021;22(4):586-593.
 157. Gomez AM, Henao D, Parra D, et al. Virtual training on the hybrid close loop system in people with type 1 diabetes (T1D) during the COVID-19 pandemic. *Diabetes & metabolic syndrome*. 2021;15(1):243-247.
 158. Choudhary P, Campbell F, Joule N, Kar P. A Type 1 diabetes technology pathway: consensus statement for the use of technology in Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*. 2019;36(5):531-538.
 159. Rytter K, Schmidt S, Rasmussen LN, Pedersen-Bjergaard U, Norgaard K. Education programmes for persons with type 1 diabetes using an insulin pump: A systematic review. *Diabetes/metabolism research and reviews*. 2020:e3412.
 160. Ortiz La Banca R, Butler DA, Volkening LK, Laffel LM. Play-Based Interventions Delivered by Child Life Specialists: Teachable Moments for Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*. 2020;34(4):356-365.
 161. Kimbell B, Rankin D, Ashcroft NL, et al. What Training, Support, and Resourcing Do Health Professionals Need to Support People Using a Closed-Loop System? A Qualitative Interview Study with Health Professionals Involved in the Closed Loop from Onset in Type 1 Diabetes (CLOuD) Trial. *Diabetes technology & therapeutics*. 2020;22(6):468-475.
 162. Fleming GA, Petrie JR, Bergenstal RM, Holl RW, Peters AL, Heinemann L. Diabetes Digital App Technology: Benefits, Challenges, and Recommendations. A Consensus Report by the European Association for the Study of Diabetes (EASD) and the American Diabetes Association (ADA) Diabetes Technology Working Group. *Diabetes Care*. 2020;43(1):250-260.
 163. Fleming M, Fitton CA, Steiner MFC, 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):1700-1707.
 164. Maslow GR, Lobato D. Diabetes summer camps: history, safety, and outcomes. *Pediatric diabetes*. 2009;10(4):278-288.
 165. American Diabetes Association. Diabetes management at camps for children with diabetes. *Diabetes Care*. 2012;35 Suppl 1:S72-75.
 166. La Banca RO, Brandão MCM, Sparapani VC, et al. A Fun Way to Learn About Diabetes: Using Therapeutic Play in a Brazilian Camp. *J Pediatr Nurs*. 2020;53:e35-e40.
 167. Phillip M, Battelino T, Atlas E, et al. Nocturnal glucose control with an artificial pancreas at a diabetes camp. *The New England journal of medicine*. 2013;368(9):824-833.
 168. Ekhlaspour L, Forlenza GP, Chernavsky D, et al. Closed loop control in adolescents and children during winter sports: Use of the Tandem Control-IQ AP system. *Pediatric diabetes*. 2019;20(6):759-768.
 169. Del Favero S, Boscarei F, Messori M, et al. Randomized Summer Camp Crossover Trial in 5- to 9-Year-Old Children: Outpatient Wearable Artificial Pancreas Is Feasible and Safe. *Diabetes Care*. 2016;39(7):1180-1185.
 170. Gawrecki A, Michalak A, Gałczyński S, Dachowska I, Zozulińska-Ziótkiewicz D, Szadkowska A. Physical workload and glycemia changes during football matches in adolescents with type 1 diabetes can be comparable. *Acta diabetologica*. 2019;56(11):1191-1198.
 171. McTavish L, Wiltshire E. Effective treatment of hypoglycemia in children with type 1 diabetes: a randomized controlled clinical trial. *Pediatric diabetes*. 2011;12(4 Pt 2):381-387.
 172. Foster NC, Beck RW, Miller KM, et al. State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(2):66-72.
 173. Prigge R, McKnight JA, Wild SH, et al. International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. *Diabetic*

- medicine: a journal of the British Diabetic Association. 2022;39(5):e14766.
174. Lu JB, Danko KJ, Elfassy MD, Welch V, Grimshaw JM, Ivers NM. Do quality improvement initiatives for diabetes care address social inequities? Secondary analysis of a systematic review. *BMJ Open*. 2018;8(2):e018826.
 175. Ebekozien O, Mungmode A, Odugbesan O, et al. Addressing type 1 diabetes health inequities in the United States: Approaches from the T1D Exchange QI Collaborative. *J Diabetes*. 2022;14(1):79-82.
 176. Witsch M, Kosteria I, Kordonouri O, et al. Possibilities and challenges of a large international benchmarking in pediatric diabetology-The SWEET experience. *Pediatric diabetes*. 2016;17 Suppl 23:7-15.
 177. Wells S, Tamir O, Gray J, Naidoo D, Bekhit M, Goldmann D. Are quality improvement collaboratives effective? A systematic review. *BMJ Quality & Safety*. 2018;27(3):226-240.
 178. Gilmour JA, Mukerji G, Segal P, et al. Implementing Change Ideas, Interpreting Data and Sustaining Change in a Quality Improvement Project. *Can J Diabetes*. 2019;43(4):249-255.
 179. Ginnard OZB, Alonso GT, Corathers SD, et al. Quality Improvement in Diabetes Care: A Review of Initiatives and Outcomes in the T1D Exchange Quality Improvement Collaborative. *Clinical Diabetes*. 2021;39(3):256-263.
 180. Bellido V, Aguilera E, Cardona-Hernandez R, et al. Expert Recommendations for Using Time-in-Range and Other Continuous Glucose Monitoring Metrics to Achieve Patient-Centered Glycemic Control in People With Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2022:19322968221088601.
 181. Agiostratidou G, Anhalt H, Ball D, et al. Standardizing Clinically Meaningful Outcome Measures Beyond HbA(1c) for Type 1 Diabetes: A Consensus Report of the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Association of Diabetes Educators, the American Diabetes Association, the Endocrine Society, JDRF International, The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, the Pediatric Endocrine Society, and the T1D Exchange. *Diabetes care*. 2017;40(12):1622-1630.
 182. Indyk JA, Buckingham D, Obyrba KS, et al. The Type 1 Diabetes Composite Score: An Innovative Metric for Measuring Patient Care Outcomes Beyond Hemoglobin A(1c). *Pediatr Qual Saf*. 2020;5(5):e354-e354.
 183. Burry E, Ivers N, Mahmud FH, Shulman R. Interventions using pediatric diabetes registry data for quality improvement: A systematic review. *Pediatric diabetes*. 2018;19(7):1249-1256.
 184. Cardona-Hernandez R, Schwandt A, Alkandari H, et al. Glycemic Outcome Associated With Insulin Pump and Glucose Sensor Use in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. Data From the International Pediatric Registry SWEET. *Diabetes Care*. 2021;44(5):1176-1184.
 185. Alonso GT, Corathers S, Shah A, et al. Establishment of the T1D Exchange Quality Improvement Collaborative (T1DX-QI). *Clin Diabetes*. 2020;38(2):141-151.
 186. Bohn B, Karges B, Vogel C, et al. 20 Years of Pediatric Benchmarking in Germany and Austria: Age-Dependent Analysis of Longitudinal Follow-Up in 63,967 Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *PLOS ONE*. 2016;11(8):e0160971.
 187. Margeisdottir HD, Larsen JR, Kummernes SJ, Brunborg C, Dahl-Jørgensen K. The establishment of a new national network leads to quality improvement in childhood diabetes: implementation of the ISPAD Guidelines. *Pediatric diabetes*. 2010;11(2):88-95.
 188. UK and Wales National Paediatric Diabetes Audit 2020-2021. <https://www.rcpch.ac.uk/resources/npda-annual-reports>. Accessed 02/05/2022.
 189. Craig ME, Prinz N, Boyle CT, et al. Prevalence of Celiac Disease in 52,721 Youth With Type 1 Diabetes: International Comparison Across Three Continents. *Diabetes Care*. 2017;40(8):1034-1040.
 190. Corathers SD, Schoettler PJ, Clements MA, et al. Health-system-based interventions to improve care in pediatric and adolescent type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*. 2015;15(11):91.
 191. Gerhardtsson P, Schwandt A, Witsch M, et al. The SWEET Project 10-Year Benchmarking in 19 Countries Worldwide Is Associated with Improved HbA1c and Increased Use of Diabetes Technology in Youth with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2021;23(7):491-499.
 192. Peterson A, Hanberger L, Åkesson K, Bojestig M, Andersson Gäre B, Samuelsson U. Improved Results in Paediatric Diabetes Care Using a Quality Registry in an Improvement Collaborative: A Case Study in Sweden. *PLOS ONE*. 2014;9(5):e97875.
 193. Samuelsson U, Åkesson K, Peterson A, Hanas R, Hanberger L. Continued improvement of metabolic control in Swedish pediatric diabetes care. *Pediatric diabetes*. 2018;19(1):150-157.
 194. Patterson CC, Karuranga S, Salpea P, et al. Worldwide estimates of incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Res Clin Pract*. 2019;157:107842.
 195. Arredondo A, Azar A, Recamán AL. Diabetes, a global public health challenge with a high epidemiological and economic burden on health systems in Latin America. *Glob Public Health*. 2018;13(7):780-787.
 196. Yeaw J, Halinan S, Hines D, et al. Direct medical costs for complications among children and adults with diabetes in the US commercial payer setting. *Appl Health Econ Health Policy*. 2014;12(2):219-230.
 197. Williams R, Karuranga S, Malanda B, et al. Global and regional estimates and projections of diabetes-related health expenditure: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Res Clin Pract*. 2020;162:108072.
 198. Baxter M, Hudson R, Mahon J, et al. Estimating the impact of better management of glycaemic control in adults with Type 1 and Type 2 diabetes on the number of clinical complications and the associated financial benefit. *Diabet Med*. 2016;33(11):1575-1581.
 199. Moucheraud C, Lenz C, Latkovic M, Wirtz VJ. The costs of diabetes treatment in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Global Health*. 2019;4(1):e001258.
 200. Ewen M, Joosse H-J, Beran D, Laing R. Insulin prices, availability and affordability in 13 low-income and middle-income countries. *BMJ Global Health*. 2019;4(3):e001410.
 201. Henderson M, Friedrich M, Van Hulst A, et al. CARDEA study protocol: investigating early markers of cardiovascular disease and their association with lifestyle habits, inflammation and oxidative stress in adolescence using a cross-sectional comparison of adolescents with type 1 diabetes and healthy controls. *BMJ Open*. 2021;11(9):e046585.
 202. Lin X, Xu Y, Pan X, et al. Global, regional, and national burden and trend of diabetes in 195 countries and territories: an analysis from 1990 to 2025. *Sci Rep*. 2020;10(1):14790.
 203. Tran-Duy A, Knight J, Clarke PM, Svensson AM, Eliasson B, Palmer AJ. Development of a life expectancy table for individuals with type 1 diabetes. *Diabetologia*. 2021;64(10):2228-2236.
 204. Chen X, Pei Z, Zhang M, et al. Glycated Hemoglobin (HbA1c) Concentrations Among Children and Adolescents With Diabetes in Middle- and Low-Income Countries, 2010-2019: A Retrospective Chart Review and Systematic Review of Literature. *Frontiers in endocrinology*. 2021;12:651589.
 205. Pollock RF, Tikkanen CK. A short-term cost-utility analysis of insulin degludec versus insulin glargine U100 in patients with type 1 or type 2 diabetes in Denmark. *J Med Econ*. 2017;20(3):213-220.
 206. Ball D, Ewen M, Laing R, Beran D. Insulin price components: case studies in six low/middle-income countries. *BMJ Global Health*. 2019;4(5):e001705.
 207. Babar Z-U-D, Ramzan S, El-Dahiyat F, Tachmazidis I, Adebisi A, Hasan SS. The Availability, Pricing, and Affordability of Essential Diabetes Medicines in 17 Low-, Middle-, and High-Income Countries. *Frontiers in Pharmacology*. 2019;10.
 208. Gilbert TR, Noar A, Blalock O, Polonsky WH. Change in Hemoglobin A1c and Quality of Life with Real-Time Continuous Glucose Monitoring Use by People with Insulin-Treated Diabetes in the Landmark Study. *Diabetes Technol Ther*. 2021;23(S1):S35-s39.
 209. Dos Santos TJ, Donado Campos JM, Argente J, Rodríguez-Artalejo F. Effectiveness and equity of continuous subcutaneous insulin infusions in pediatric type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis of the literature. *Diabetes research and clinical practice*. 2021;172:108643.
 210. Kamrath C, Tittel SR, Kapellen TM, et al. Early versus delayed insulin pump therapy in children with newly diagnosed type 1 diabetes: results from the multicentre, prospective diabetes follow-up DPV registry. *The Lancet Child & adolescent health*. 2021;5(1):17-25.
 211. Blair JC, McKay A, Ridyard C, et al. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injection regimens in children and young people at diagnosis of type 1 diabetes: pragmatic randomised controlled trial and economic evaluation. *BMJ*. 2019;365:l1226.
 212. Ramli R, Reddy M, Oliver N. Artificial Pancreas: Current Progress and Future Outlook in the Treatment of Type 1 Diabetes. *Drugs*. 2019;79(10):1089-1101.
 213. Bekiari E, Kitsios K, Thabit H, et al. Artificial pancreas treatment for outpatients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis. *Bmj*. 2018;361:k1310.