

**Elisa Civitani Monzón.**

Enfermera Experta en Educación Terapéutica en Diabetes.
Unidad Diabetes Pediátrica.
Hospital Universitario Miguel Servet.

**María Pilar Ferrer Duce.**

Enfermera Experta en Educación Terapéutica en Diabetes.
Unidad Diabetes Pediátrica.
Hospital Universitario Miguel Servet.



Programas de educación terapéutica para niños en edad escolar

Según los datos más recientes del Atlas de la diabetes 2025 de la Federación Internacional de Diabetes (IDF), cerca de dos millones de jóvenes menores de 20 años conviven con la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) a nivel mundial, con 200.000 nuevos diagnósticos cada

año. En Europa, la incidencia está en constante ascenso, con un aumento anual del 3 al 4%. En España, se estima una media de 20,54 nuevos casos por cada 100.000 habitantes menores de 15 años, lo que se traduce en unos 1.398 diagnósticos anuales (1).

Para conocer los datos reales, se creó en 2023 tal y como ya explicó el Dr. Luis Castaño el **“Registro Nacional de personas con DM1”** en España, promovido por las tres principales Sociedades científicas dedicadas a la diabetes, la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Diabetes (SED) y la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) (2). Esta iniciativa permitirá conocer la situación actual de la enfermedad, mejorar su control y avanzar en su investigación.

El abordaje de la DM1 en la infancia requiere estrategias integrales centradas no solo en el tratamiento médico, sino también en el acompañamiento educativo y psicosocial del niño, su familia y su entorno escolar. En este contexto, los **Programas Educativos Terapéuticos (PET)** se erigen como una herramienta esencial para empoderar a los menores y facilitar su autogestión desde las primeras etapas de la vida.

LA EDUCACIÓN TERAPEÚTICA EN DIABETES (ETD): UN PILAR FUNDAMENTAL

La OMS define la educación terapéutica en diabetes como un proceso continuo, centrado en la persona, estructurado y multidisciplinar, **liderado por enfermeras con formación especializada en comunicación, motivación y competencias clínicas en diabetes**. Este proceso proporciona a las personas con diabetes (y a sus cuidadores) los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para la autogestión segura de la diabetes. Además, la ISPAD y la ADA coinciden en señalar que la educación terapéutica no es un complemento, sino una **parte integral del tratamiento de la diabetes**.

La ETD es una **forma de cuidar** que se va adaptando a las necesidades, los valores y las experiencias de la persona a lo largo de su vida, que está basada en la evidencia científica y se desarrolla a través de los PET.

Las **Enfermeras en Práctica Avanzada (EPA)** desempeñan funciones clínicas avanzadas, incluyendo el diseño y ejecución de programas educativos tal y como ya explicó Pilar Peláez en el nº 90 de la revista Diabetes en 2024 y que puede consultarse en el siguiente enlace <https://www.revistadiabetes.org/wp-content/uploads/Enferme->

ria-de-Practica-Avanzada-en-Diabetes-situacion-en-nuestro-entorno.pdf

Las EPAs, son garante de una mayor adherencia al tratamiento, reducción de ingresos hospitalarios y de facilitar la transición del cuidado pediátrico al de adultos a través de una atención continua y centrada en el paciente, siendo reclamadas por las propias asociaciones de personas con diabetes para la impartición de los PET por sus altas competencias.

En el ámbito de la diabetes pediátrica, la EPA actúa como referente para la familia y el menor, proporcionando educación individualizada, seguimiento proactivo y coordinación con otros profesionales sanitarios y educativos.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes en la población pediátrica supone una serie de cambios que afectan al estilo de vida del niño y su familia. Comprende una serie de características muy peculiares, como la mayor variabilidad metabólica debido a los cambios hormonales, enfermedades intercurrentes y cambios tanto psicológicos como cognitivos propios de esta etapa.

Los cambios más frecuentes y que habrán de ser tenidos en cuenta, pueden ser (3):

- **Psicológicos:** tanto el niño como la familia pueden pasar por distintas etapas emocionales, pudiendo estar en una etapa el niño y la familia en otra distinta. El control constante de la diabetes conlleva una carga emocional añadida, tanto para el niño como a la familia, al igual que las hiperglucemias y las hipoglucemias afectan al sistema nervioso central, a las emociones y a la conducta.
- **Familiares:** el manejo de la diabetes suele implicar cambios de hábitos dietéticos, horarios y actividades que pueden inducir a la aparición de conflictos en las relaciones intrafamiliares.
- **Escolares:** necesidad de formar e informar a los agestes implicados en el ámbito escolar para conseguir una Integración real del niño. Es fundamental establecer una coordinación real y reglada con los centros educativos a través de protocolos consensuados.
- **Sociales:** la falta de información en la po- >>>

EL ABORDAJE
DE LA DM1
EN LA INFANCIA
REQUIERE
ESTRATEGIAS
INTEGRALES
CENTRADAS
NO SOLO EN EL
TRATAMIENTO MÉDICO,
SINO TAMBIÉN EN EL
ACOMPañAMIENTO
EDUCATIVO
Y PSICOSOCIAL
DEL NIÑO,
SU FAMILIA Y SU
ENTORNO ESCOLAR

LOS PET EN LA EDAD PEDIÁTRICA DEBEN ESTAR CUIDADOSAMENTE DISEÑADOS, CON OBJETIVOS ESPECÍFICOS, CONTENIDOS ADAPTADOS A LA EDAD Y CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO, Y METODOLOGÍAS ACTIVAS QUE PROMUEVAN EL APRENDIZAJE SIGNIFICATIVO

- » blación sigue generando estigma, sentimientos de pena, rechazo o temor.
- **Económicos:** la diabetes conlleva una sobrecarga económica en mayor o menor medida.

¿CÓMO DISEÑAR UN PET EN LA EDAD ESCOLAR?

Los PET en la edad pediátrica deben estar cuidadosamente diseñados, con objetivos específicos, contenidos adaptados a la edad y características del niño, y metodologías activas que promuevan el aprendizaje significativo. Estos programas deben ajustarse no solo a la etapa de la propia enfermedad, sino también al contexto familiar, cultural y escolar del menor, así como incorporar los avances tecnológicos en el manejo de la diabetes (bombas de insulina, sensores de glucosa o aplicaciones móviles).

Podemos seguir el siguiente esquema, (Figura 1), planteado en la Guía de Programas Estructurados de Educación Terapéutica de la SED (4):

1. Realizar una **valoración de las necesidades** del niño y su familia: la primera entrevista del educador con el niño y la familia es de suma importancia para crear un clima de confianza, transmitir apoyo, seguridad y tranquilidad. En este momento se puede valorar:

- **El estado emocional:** posibles sensaciones de culpa, nivel de conocimiento de la enfermedad, creencias acerca del tratamiento, expectativas, temores, etc. Es fundamental ofrecer el tiempo necesario y una actitud receptiva para que puedan manifestar sus emociones.
- **La capacidad de aprendizaje:** edad, nivel escolar, de madurez, sociocultural del niño y su familia.
- **Actividad:** deportes, aficiones, dónde come (en el colegio, en casa, etc.), quién prepara la comida, etc.
- **Situación familiar:** miembros implicados en el cuidado del niño (padres, abuelos, hermanos, otros familiares, etc.) y grado de apoyo de la red familiar.
- **Entorno social:** origen, raza, lengua materna, costumbres, etc.

2. **Establecer objetivos** para mejorar la autogestión a través de los conocimientos, habilidades y actitudes de toda la unidad familiar.

Objetivos generales: mantener niveles de glucemia en los rangos óptimos, evitar las hipoglucemias (sobre todo en edades tempranas), asegurar

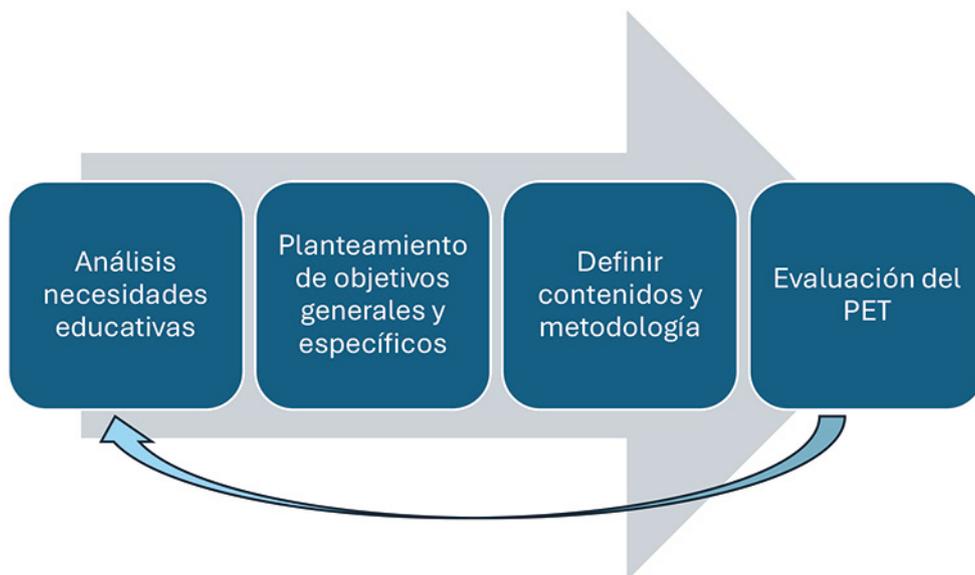


FIGURA 1

» un desarrollo físico y psíquico adecuado, conseguir la máxima integración en su entorno familiar/social, la participación activa del niño, etc.

Objetivos específicos: deben marcarse de forma realista, factible y ser pactados siempre con el paciente/familia. Hay que ser conscientes de que las habilidades cognitivas y las capacidades de aprendizaje varían según la edad y el estadio de desarrollo, como demostraron Piaget e Inhelder.

3. Llevar a cabo **la intervención educativa**, en la que estarán definidos los contenidos y se seguirá la metodología y las técnicas educativas establecidas para alcanzar los objetivos. Las más efectivas incluyen talleres interactivos, dramatizaciones, juegos educativos, vídeos animados y simulacros prácticos. Además, el uso de herramientas digitales como aplicaciones móviles, plataformas web, y redes sociales ha demostrado ser eficaces en el automanejo y el empoderamiento de niños y adolescentes con diabetes.
4. Se realizará el acompañamiento del niño y familia para valorar múltiples dimensiones, para ello se utilizan cuestionarios validados enfocados en resultados de salud reportados por los propios pacientes y su experiencia durante su transitar por los sistemas de salud, son los conocidos como *patient-reported outcomes measures* (PROMS) y *patient-reported experience measures* (PREMS), entrevistas de niños y padres, observación directa de técnicas y medición de indicadores clínicos. Se finalizará con el alta del programa tras la **evaluación de los resultados**.

Estos programas educativos garantizan la eficacia, la mejora continua, y adaptabilidad a las necesidades reales de los niños, adolescentes y sus familias. **D**



CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

La DM1 en edad pediátrica representa un desafío sanitario, educativo y social. Los PET para niños en edad escolar son una herramienta esencial para garantizar un tratamiento integral, centrado en el menor y su entorno.

Para mejorar su efectividad, se propone:

1. Fomentar la creación, implementación y equidad en el acceso a los PET en todos los centros sanitarios.
2. Incorporar a las EPA como referentes en la educación terapéutica.
3. Garantizar la formación del personal docente y el diseño de protocolos escolares claros y actualizados.

“Los programas de educación terapéutica en DM1 para niños en edad escolar son una herramienta indispensable para un manejo integral de la enfermedad. No solo enseñan al niño a convivir con su condición, sino que empoderan a su entorno familiar y escolar para acompañarlo de forma adecuada y segura.”

BIBLIOGRAFÍA

1. Conde Barreiro, S., González Pelegrín, B., Quevedo Beneyto, B., Feja Solana, C., Malo Aznar, C., Rojo-Martínez, G., Menéndez Torre, E., & Gómez Peralta, F. (2025). Estimación de la incidencia y prevalencia de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 501591. <https://doi.org/10.1016/J.ENDINU.2025.501591>
2. Escalada, J., Pérez, A., & Rica, I. (2023). Registro español de diabetes mellitus tipo 1. ¿Es realmente necesario? *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 70(10), 617–618. <https://doi.org/10.1016/J.ENDINU.2023.05.002>
3. <https://www.sediabetes.org/publicaciones/publicaciones-sed/guia-programas-estructurados-en-educacion-terapeutica/>
4. Armengol, E., & Losada, M. (2010). Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos: Developing a structured educational program on diabetes for pediatric patients. *Avances En Diabetología*, 26(3), 203–207. [https://doi.org/10.1016/S1134-3230\(10\)63016-5](https://doi.org/10.1016/S1134-3230(10)63016-5)