

## Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022

# Pautas de la ISPAD para Educación en diabetes en niños y adolescentes

Anna Lindholm Olinder<sup>1,2</sup> | Matthew DeAbreu<sup>3</sup> | Stephen Greene<sup>4</sup> | Anne Haugstvedt<sup>5</sup> | Karin Lange<sup>6</sup> | Edna S Majaliwa<sup>7,8</sup> | Vanita Pais<sup>9</sup> | Julie Pelicand<sup>10,11</sup> | Marissa Town<sup>12</sup> | Farid H Mahmud<sup>13</sup>

<sup>1</sup>Karolinska Institute, Department of Clinical Science and Education, Södersjukhuset, Stockholm, Sweden

<sup>2</sup>Sachs' Children and Youths Hospital, Södersjukhuset, Stockholm, Sweden

<sup>3</sup>Parent and advocate of child with type one diabetes, Toronto, Ontario, Canada

<sup>4</sup>London Diabetes Centre, London Medical, London UK

<sup>5</sup>Department of Health and Caring Sciences, Western Norway University of Applied Sciences, Bergen, Norway

<sup>6</sup>Medical Psychology Unit, Hannover Medical School, Hannover, Germany

<sup>7</sup>Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam, Tanzania

<sup>8</sup>Kilimanjaro Christian Medical University College, Moshi, Tanzania

<sup>9</sup>Department of Endocrinology, Hospital for Sick Children, Toronto, Canada

<sup>10</sup>Pediatric Diabetology Unit, San Camilo Hospital, Medicine School, Universidad de Valparaiso, San Felipe, Chile

<sup>11</sup>Childhood, Adolescence & Diabetes, Toulouse Hospital, France

<sup>12</sup>Children with Diabetes and Department of Pediatric Endocrinology, Stanford University, Stanford, California, U.S.A.

<sup>13</sup>Division of Endocrinology, Department of Pediatrics, Hospital for Sick Children, University of Toronto, Toronto, Canada

**Autora correspondiente:** Anna Lindholm Olinder, Sachs' Children and Youth Hospital, Södersjukhuset, <sup>118 83</sup> Stockholm, Sweden, E-mail: anna.lindholm.olinder@ki.se

**Palabras clave:** diabetes, educación, atención multidisciplinaria, niños, adolescentes, padres

## 1. RESUMEN DE LO NUEVO O DIFERENTE

Este capítulo se ha actualizado con detalles y referencias adicionales sobre los abordajes educativos para los equipos multidisciplinarios, incluida adaptación cultural y una sección sobre diabetes tipo 2 (DT2) en los jóvenes. Asimismo, se amplió y mejoró la educación en diabetes y las tecnologías digitales, al igual que la telemedicina, con el incremento de las citas por videollamada o por teléfono.

## 2. RECOMENDACIONES / RESUMEN

- La educación es la clave para el manejo exitoso de la diabetes. **E**
- Para maximizar la eficacia del tratamiento de la diabetes y los avances en el manejo y la tecnología de la diabetes, incluidas la infusión continua de insulina subcutánea (ICIS) y la vigilancia constante de la glucosa (VCG), se recomienda que haya educación

estructurada y de calidad garantizada a disposición de todas las personas jóvenes con diabetes y sus cuidadores. **E**

- El contenido, el plan de estudio y la impartición de una educación estructurada requieren de revisiones periódicas para asegurarse de que se adapten a las necesidades de las personas con diabetes dentro de la comunidad, que coincidan con la práctica local, que cambien con la madurez y que reflejen las metodologías y tecnologías de manejo de la diabetes contemporáneas. **E**
- La evaluación de los programas educativos estructurados debe incluir una medición de los resultados directamente relacionados con la educación en diabetes, como el logro personal de los objetivos de atención de la diabetes seleccionados por la persona, una mejor adaptación psicosocial, calidad de vida y eficacia personal, además de las mediciones de control glucémico. La idoneidad del control glucémico debe abarcar no solo la HbA1c, sino también otras medidas tales como el tiempo en el rango, si estuviera disponible, y la frecuencia de la hipoglucemia. **E**

- Las intervenciones educativas tienen un efecto beneficioso sobre los resultados glucémicos y psicosociales tanto en los niños como en los adolescentes con diabetes. **E**
- Las intervenciones educativas que demostraron ser eficaces incluyen:
  - Las basadas en principios psicoeducativos teóricos claros. **E**
  - Las integradas en la atención clínica de rutina (p. ej. como parte fundamental e integral de la atención en el momento de aparición de la diabetes y en adelante). **A**
  - Las que forman parte de un proceso constante de impartición de educación sobre autogestión personalizada y apoyo psicosocial. **E**
  - Las que implican una responsabilidad constante de los padres, madres y demás cuidadores durante toda la adolescencia. **B**
  - Las que usan técnicas cognitivo-conductuales, la mayoría de las veces en relación con la resolución de problemas, la fijación de metas, las habilidades de comunicación, las entrevistas motivacionales, la resolución de conflictos familiares, las estrategias de afrontamiento y el manejo del estrés. **A**
  - Las que utilizan nuevas tecnologías para la atención de la diabetes como uno de los vehículos para la motivación educativa. **A**
- Los profesionales de la salud necesitan una capacitación especializada adecuada sobre los principios y prácticas de la docencia y la educación para implementar abordajes conductuales centrados en la persona exitosos para la educación, diseñados para empoderar a las personas jóvenes y a sus cuidadores en la promoción del automanejo. **E**
- Un equipo educativo multidisciplinario que comparta la misma filosofía y las mismas metas, y que hable con “una sola voz”, tendrá un efecto beneficioso sobre los resultados glucémicos y psicosociales. **B**
- Es importante que las metas y los objetivos de glucemia y de HbA1c estén alineados con las pautas internacionales recomendadas. Una tarea importante durante las primeras semanas, y constante después del diagnóstico de diabetes, es lograr que la familia acepte seguir los mismos objetivos. **E**
- La telemedicina, que abarca el uso de video o teléfonos para las consultas entre una persona que necesita atención y el profesional de la salud, ofrece una alternativa importante a los controles de diabetes presenciales para las personas que viven en áreas remotas sin acceso a orientación profesional ni a recursos de educación sobre diabetes a nivel local, así como también para la atención de rutina de la diabetes. **B**
- Los adelantos de la tecnología, combinados con la adopción generalizada de los dispositivos digitales por parte de las personas con diabetes y el equipo de diabetes, han creado la oportunidad de aprovechar las plataformas digitales para incrementar la atención de la diabetes. **E**
- Las aplicaciones para teléfonos móviles y en la web son herramientas útiles para la educación en el automanejo de la diabetes, lo que ayuda a mejorar el manejo de la diabetes.

- Los recursos educativos interactivos basados en la web son ampliamente utilizados para capacitar sobre el uso de dispositivos específicos y para educar a las personas con diabetes. **E**
- Otros compañeros con diabetes, o líderes jóvenes con diabetes, pueden reforzar los principios de vivir bien con diabetes y apoyar el aprendizaje de las familias, en especial las que viven en sitios remotos o en entornos de recursos limitados. **E**

### 3. INTRODUCCIÓN

Para mantener un manejo de diabetes de calidad, las familias llevan a cabo múltiples tareas de autogestión a diario, respondiendo a los cambios en actividad, alimentación y fisiología. El desafío para los profesionales de la salud especialistas en diabetes es impartir una educación en diabetes que optimice el conocimiento de la familia y la comprensión de la enfermedad y su tratamiento, mientras que, en simultáneo, sea de ayuda para adaptarse al impacto que el manejo de la diabetes tiene sobre la vida cotidiana. Además, los padres y madres tienen que combinar el manejo de las tareas vinculadas con la diabetes de su hijo con sus responsabilidades de padres adecuadas. Este desafío es aún mayor en los países de ingresos bajos y medios, donde los recursos limitados podrían amenazar el acceso a la insulina, la seguridad alimentaria y la disponibilidad de los insumos básicos para manejar la diabetes, como equipos de monitoreo de glucosa y cetonas. La educación sobre la diabetes es un elemento fundamental de la atención de la diabetes, independientemente de la intensidad del régimen de insulina adoptado. El manejo de la diabetes requiere de niveles frecuentes y elevados de participación en la educación a partir del diagnóstico y en adelante, para apoyar tanto a los niños y adolescentes como a los padres, las madres y demás cuidadores.<sup>1,2</sup> Estas pautas basadas en la evidencia se adaptaron y actualizaron con el fin de describir principios educativos universales, detalles sobre el contenido y la organización de la educación en diabetes en niños y adolescentes y proporcionar recomendaciones consensuadas.<sup>3</sup> Muchos países han desarrollado sus propios juegos de pautas, las que son adecuadas para sus servicios de salud y sus contextos culturales.<sup>4-13</sup>

### 4. EDUCACIÓN EN DIABETES: DEFINICIÓN Y PRINCIPIOS UNIVERSALES

#### 4.1 Definición

No existe una definición universal de la educación en diabetes. No obstante, se ha propuesto la siguiente:

*“La educación en diabetes es un proceso interactivo que facilita y apoya a la persona y a su familia, cuidadores o contactos sociales importantes a obtener y aplicar el conocimiento, la confianza, las habilidades prácticas de resolución de problemas y las habilidades de afrontamiento necesarios para manejar la vida con diabetes y lograr los mejores resultados posibles en el marco de sus circunstancias únicas”<sup>14</sup>*

#### 4.2 Empoderamiento y atención centrada en la persona

Independientemente del régimen de insulina utilizado, la complejidad del tratamiento de la diabetes requiere que los niños con diabetes y sus cuidadores tomen varias decisiones de tratamiento a diario, por lo que es preciso empoderar al niño o al adolescente y a sus cuidadores. El empoderamiento en atención médica se define como un enfoque motivacional que ayude a las personas a tomar decisiones o adoptar cambios de conducta que promuevan la salud.<sup>15</sup> En el ámbito de la diabetes, el empoderamiento se define como el proceso de ayudar a las personas a descubrir y usar su capacidad innata de adquirir la destreza de dominar su propia diabetes.<sup>16</sup> El abordaje se centra en la persona; el personal de salud facilita y proporciona información y conocimiento para ayudar a las personas a tomar decisiones informadas. Las personas con diabetes deben tener el empoderamiento necesario para saber que, en última instancia, ellas mismas influyen sobre su propia vida para tomar decisiones informadas sobre su diabetes. Los niños y adolescentes con diabetes deben tener un conocimiento sobre la diabetes adecuado a su edad, y estar empoderados para participar en el manejo de su diabetes.<sup>4-7,16,17</sup>

#### 4.3 Accesibilidad

Todas las personas jóvenes con diabetes deben tener acceso a una educación estructurada integral que las ayude a empoderarse, a ellas y a sus familias, para manejar la diabetes de una manera adecuada para la edad.<sup>4,6,9-13,18</sup> Además del niño o adolescente y sus cuidadores primarios, otros cuidadores deben tener acceso a los recursos educativos y al personal de educación y hay que incluirlos en el proceso educativo.<sup>8,19</sup> Los cuidadores en guarderías o jardines de infantes, y los docentes, deben tener acceso a una educación sobre diabetes estructurada y adecuada.<sup>20-22</sup>

#### 4.4 Educación personalizada

Los programas educativos deben utilizar métodos de enseñanza adecuados, centrados en la persona, para todas las personas involucradas en el manejo de la diabetes. Este abordaje debe centrarse en el niño o adolescente con diabetes<sup>4-8,11-13,18</sup> y ser adaptable para satisfacer las distintas necesidades, opciones personales y estilos de aprendizaje personalizados de las personas jóvenes con diabetes y de sus padres en el contexto de los modelos de atención locales. La educación en diabetes debe personalizarse según la edad de la persona, la etapa de la diabetes, la madurez, el estilo de vida, la cultura y el ritmo de aprendizaje.<sup>4,6,11,12</sup> El hecho de compartir los roles y las responsabilidades de las tareas relacionadas con el tratamiento de la diabetes entre el niño o adolescente y sus cuidadores es un punto a aclarar constantemente y debe tenerse presente en cuanto a la necesidad de educación.<sup>23,24</sup> Este abordaje personalizado de la educación en diabetes sigue siendo parte fundamental del apoyo psicosocial de las personas jóvenes con diabetes y sus familias.

#### 4.5 Equipo multidisciplinario

La educación sobre diabetes debe estar a cargo de un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud que tengan un claro entendimiento de las necesidades especiales y cambiantes de las personas jóvenes y sus familias en tanto transitan por las distintas

etapas de la vida.<sup>4,7,8,11,25</sup> Los equipos multidisciplinarios que impartan educación deben incluir, como mínimo, un endocrinólogo/diabético pediátrico o un médico capacitado en la atención de niños y adolescentes con diabetes, un enfermero o educador especialista en diabetes y un dietista. Además, se reconoce que un psicólogo, un trabajador social o un integrante del equipo capacitado en salud mental son integrantes fundamentales del equipo multidisciplinario.<sup>6</sup> En las áreas con recursos limitados no siempre es posible contar con todos los integrantes de un equipo multidisciplinario, se brindan detalles adicionales en el capítulo “Pautas para atención limitada” (capítulo 25 de las Guías de Práctica Clínica de 2022 sobre manejo de la diabetes en niños y adolescentes en entornos de recursos limitados).

#### 4.6 Educación de los educadores

Los educadores en el equipo multidisciplinario deben asumir la responsabilidad del mantenimiento de su desarrollo profesional para estar al día con sus conocimientos y habilidades. Deben tener acceso a capacitación especializada constante en los principios vigentes de la insulino terapia, las nuevas tecnologías para la diabetes, los avances en la educación sobre diabetes y los métodos educativos y en la participación de los pacientes.<sup>4,6,8,11,12,26,27</sup>

#### 4.7 Adaptación cultural

La adaptación cultural se ha descrito como la modificación de los abordajes educativos para tener en cuenta el idioma, la cultura y el contexto de modo tal que sea compatible con los patrones culturales, el significado y los valores del paciente.<sup>28</sup> Debido al aumento de la movilidad y la migración, las diferencias culturales e idiomáticas podrían perjudicar la comunicación y la educación en diabetes. Se recomienda impartir la educación sobre la diabetes con servicios de traducción profesional si correspondiera, y el material educativo se ofrecerá en el idioma materno de la familia, donde esté disponible.<sup>29</sup>

#### 4.8 Participación constante

La educación sobre la diabetes debe ser un proceso constante y repetirse regularmente para que sea eficaz.<sup>4-8,11,12</sup> Las prioridades para los profesionales de la salud dedicados a la educación en diabetes tal vez no coincidan con las del niño y la familia. Por consiguiente, la educación en diabetes debe basarse en una evaluación exhaustiva de las actitudes, creencias, estilo y capacidad de aprendizaje, disposición para el aprendizaje, la evidencia disponible, el conocimiento y las metas de la persona.<sup>30</sup>

La Tabla 1 resume la filosofía de la educación en diabetes en niños, adolescentes y sus padres y madres.<sup>4,8,31,32</sup>

En las próximas secciones se describe la base de conocimiento para algunos principios universales clave.

**Tabla 1.** Principios y prácticas de la educación en niños, adolescentes y sus padres/madres/cuidadores primarios.

1. Motivación	El aprendiz debe tener deseos de aprender
2. Contexto	¿Dónde está ese aprendiz ahora? ¿Qué quiere ser el aprendiz más adelante?

3. Entorno	Centrado en el aprendiz, cómodo, confiable Disfrutable/entretenido/interesante/ "abierto"
4. Relevancia	Significativo, importante, que vincula o reúne Recompensa o ganancia
5. Conceptos	De simples a complejos en pasos sencillos (capacidad de atención breve)
6. Actividad	Constantemente interactivo Práctico (se adapta a la vida real) Fijación de metas y resolución de problemas
7. Refuerzo	Repetición, revisión, resumen
8. Revaloración, evaluación, auditoría	
9. Seguir adelante (educación continua)	

## 5. IMPARTICIÓN DE LA EDUCACIÓN EN DIABETES

### 5.1 La educación en diabetes y el servicio de atención médica especializada en diabetes

Todos los integrantes del equipo multidisciplinario para la diabetes participan en la impartición de la educación en diabetes. En la fase inicial, esto abarcará mensajes clave que incluyen: 1) informar al joven y a su familia que el joven tiene diabetes, 2) iniciar la educación en diabetes para explicar o responder las muchas preguntas que surgen inmediatamente después de recibir el diagnóstico, 3) informar al niño o adolescente y a sus cuidadores primarios sobre las "mejores prácticas" actuales para el manejo de la diabetes, 4) informar sobre cómo pueden el joven, su familia y su red de apoyo promover el automanejo de su diabetes después de las primeras instancias de educación e instrucción.

Para maximizar el impacto de la educación, un servicio de atención médica especializada en diabetes debe diseñar formalmente lo que debe enseñar y lo que el joven y su familia tienen que aprender. Un servicio de atención médica especializada en diabetes para personas jóvenes debe desarrollar sus propios materiales, culturalmente adecuados:

**Plan de estudios de educación en diabetes:** una lista detallada de contenido o materias que el profesional de la salud enseñará y que las personas jóvenes con diabetes y sus familias aprenderán.

**Programa de educación en diabetes:** instrucciones sobre la impartición, la profundidad y los resultados del aprendizaje, teniendo en cuenta las necesidades de la persona con diabetes; con contenido para los distintos temas y métodos. Los resultados de los aprendizajes son "afirmaciones que describen el conocimiento o las habilidades que deben adquirir los estudiantes al final de una materia, clase, curso o programa en particular, y ayudan a los estudiantes a entender por qué ese conocimiento y esas habilidades les serán útiles".<sup>33</sup>

Los programas nacionales y regionales<sup>9-12</sup> pueden ser adoptados por los servicios de salud locales —y a menudo lo son—, compartiendo los recursos educativos de otros centros, fuentes externas confiables, organizaciones de grupos de apoyo para la diabetes y asociaciones médicas.

Cada equipo multidisciplinario debe elaborar su propio abordaje para su programa de educación sobre diabetes, basándose en la cantidad de profesionales de la salud que tengan, el ámbito de sus recursos de prestación de salud y la estructura social de su entorno de salud (Tabla 2). En la mayoría de los centros de diabetes se ha adoptado un abordaje de lista de verificación, que permite presentar aspectos del programa educativo a un ritmo adecuado para la persona con diabetes y asignando determinadas tareas de enseñanza a distintos integrantes del equipo multidisciplinario según su experiencia individual.

Una lista de verificación completa no necesariamente implica que la persona joven con diabetes y su familia hayan aprendido todo lo necesario, ya que la educación sobre la diabetes no es un proceso de ocasión única. La educación sobre la diabetes requiere de repasos constantes, dependiendo de las necesidades de la persona con diabetes y de la familia, con maduración y adaptación permanentes. Muchos centros ofrecen actualizaciones de educación en ocasiones adecuadas que pueden incluir evaluaciones anuales con revisión clínica, el inicio del año escolar o un cambio de escuela, durante la adolescencia o ante la adopción de nuevas tecnologías para la diabetes o cambios en la dieta.

### 5.2 Programas de educación sobre diabetes estructurados

Son tres los criterios clave que deben caracterizar a un programa educativo estructurado:<sup>6</sup>

- El programa cuenta con un plan de estudios estructurado y por escrito, alineado con las pautas clínicas actuales.
- Hay educadores sobre diabetes capacitados.
- Tiene garantía de calidad.

La base empírica de la eficacia de la educación estructurada, en comparación con la educación informal no estructurada, en la mejoría del control glucémico,<sup>34-36</sup> en la prevención de la hipoglucemia grave y en la restitución de la conciencia respecto a la hipoglucemia<sup>37</sup> proviene sobre todo de estudios que incluyeron a adultos con diabetes. Estos estudios se llevaron a cabo sobre todo en América del Norte, Australia y Europa, y se han revisado en forma exhaustiva en varias publicaciones.<sup>6,8,34</sup> Los programas de educación sobre autogestión de la diabetes son eficaces y económicos en cuanto a la promoción y la facilitación del automanejo, mejoran el conocimiento, las habilidades y la motivación de los niños respecto a la diabetes y han demostrado que mejoran los resultados biomédicos, conductuales y psicosociales.<sup>38</sup>

Hay pocos estudios que involucren a niños y adolescentes con diabetes tipo 1 (DT1) y a sus padres y madres, y la base empírica de la eficacia de los programas educativos estructurados es limitada.<sup>6,8,39,40</sup> La evidencia indirecta sugiere que los países donde hay educación estructurada a disposición para todos logran mejores resultados respecto al control glucémico.<sup>41-43</sup> La evidencia para evaluar el impacto de un programa educativo estructurado en niños con DT1 sugiere que la educación y los programas de apoyo estructurados durante el año posterior al diagnóstico pueden mejorar los resultados glucémicos a corto plazo, que se mide a través de la HbA1c, pero es posible que este efecto no persista cuando se suspenda la formación intensiva.

**Tabla 2.** Temas clave de la educación a repasar en ocasión de un diagnóstico de diabetes y un tratamiento constante.

<b>EN EL DIAGNÓSTICO</b>	<b>PLAN DE ESTUDIOS CONTINUADO</b>
<p>Explicar de manera sencilla cómo se efectuó el diagnóstico, la causa de los síntomas y la necesidad de una sustitución de insulina de por vida. Tranquilizar respecto a que, con la sustitución de insulina, el niño recuperará rápidamente el buen estado de salud y la energía.</p>	<p>Fisiopatología, epidemiología, clasificación y metabolismo.</p>
<p>Explorar los sentimientos de culpa o responsabilidad y hablar sobre la incertidumbre de la causa de la diabetes.</p>	<p>Explorar el entendimiento del niño o del adolescente a medida que madura.</p>
<p>Normalizar la reacción de duelo y pérdida debido al diagnóstico.</p>	<p>Abordar la salud psicológica y el desgaste por diabetes.</p>
<p>Conversar sobre los riesgos para los hermanos y las intervenciones disponibles para minimizar los riesgos.</p>	<p>Revisar según sea necesario.</p>
<p>Explicación sencilla sobre la glucosa y la relación entre la comida, el valor de glucemia y la insulina.</p>	<p>Explicar otras fuentes de glucosa, p. ej. el hígado como fuente de glucosa.</p>
<p>Explicación sencilla respecto a que la insulina baja el valor de glucemia; la insulina de acción rápida lo baja rápidamente y la insulina de liberación prolongada lo baja lentamente.</p>	<p>Acción y perfil de la insulina. Ajuste de la insulina. Funciones de bolo extendido por bomba. Introducción a la tecnología de la diabetes (si estuviera disponible).</p>
<p>Hablar sobre el rol y la responsabilidad de la familia en brindar y supervisar las tareas de automanejo y las expectativas de seguimientos frecuentes.</p>	<p>Repasar en cada visita quién hace qué cosa y fomentar la participación de padres y madres. Explorar los obstáculos que impiden asistir a la clínica si el paciente faltara a las citas.</p>
<p>Establecer objetivos y metas de tratamiento claros y sistemáticos.</p>	<p>Repasar con frecuencia. Enfocarse en la fijación de metas SMART, o “inteligentes”: específicas (Specific), medibles (Measurable), alcanzables (Achievable), realistas (Realistic) y dependientes del tiempo (Time-based). Complicaciones microvasculares y macrovasculares, protocolo de evaluación y prevención.</p>
<p>Enfocarse en las habilidades de supervivencia básica necesarias para manejar la diabetes desde el primer día. Lograr estas habilidades aumentará la confianza del cuidador y del niño en su capacidad de gestión.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluar la competencia en</li> <li>• CPGS o VCG, control de cetonas</li> <li>• Dispositivos de insulina: inyección, pluma o bomba</li> <li>• Diario de la diabetes, o descarga de datos de plumas, bombas, medidores de glucosa y VCG</li> <li>• Herramientas para contar carbohidratos</li> <li>• Almacenamiento de la insulina</li> </ul>	<p>Revisar estas habilidades</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A medida que se presenten nuevos dispositivos o tecnologías</li> <li>• A medida que el niño o el adolescente va asumiendo tareas de automanejo</li> <li>• Si la diabetes necesita estabilización</li> <li>• En respuesta a los episodios de CAD o hipoglucemia grave</li> <li>• En campamentos para personas con diabetes</li> <li>• Cuando se incorporan nuevos cuidadores en la familia</li> <li>• Cuando el niño o adolescente esté planeando un campamento o una excursión escolar</li> <li>• Durante la transición a servicios para adultos</li> <li>• Siempre que haya una hospitalización que no sea por diabetes ni por CAD</li> </ul>
<p>Asesoramiento dietético básico que incluya conteo de carbohidratos, la importancia de comer sano y las rutinas a la hora de comer. Promover un peso corporal sano. Aclarar mitos sobre alimentación y diabetes, así como también creencias sobre una cura en la etapa de luna de miel.</p>	<p>Explicar el efecto que tienen los distintos alimentos, incluyendo las proteínas, las grasas y las fibras, sobre los niveles de glucosa y el índice glucémico, y hablar sobre estrategias de manejo de la insulino terapia para optimizar los niveles de glucosa posprandial. Revisar las habilidades nutricionales a medida que el niño crezca y se desarrolle. Adaptar nuevas intervenciones en respuesta a nuevos diagnósticos, p. ej. celiaquía. Evaluar la posible presencia de trastornos alimentarios.</p>
<p>Explicar la hipoglucemia (síntomas, prevención, manejo), mencionar el uso de tarjetas, pulseras o collares de identificación. Explicar la hiperglucemia y la cetoacidosis diabética (síntomas, prevención, manejo).</p>	<p>Revisar con presentación de nuevas actividades y nuevos cuidadores. Practicar la reconstitución de glucagón. Factores de riesgo: desconocimiento de hipoglucemia, corta edad. Precauciones con el alcohol y al conducir.</p>

Diabetes durante enfermedades; recomendar no omitir la insulina y llamar al equipo de diabetes para obtener asesoramiento.	Efecto de enfermedades intercurrentes, hiperglucemia, cetosis y prevención e identificación de la CAD. Dieta y líquidos en los días de enfermedad. Plan de manejo de los días de enfermedad (ver el capítulo sobre manejo de días de enfermedad).
Integrar las tareas de autogestión de la diabetes en la vida familiar, las actividades sociales, los deportes y la escuela.	Resolución de problemas y ajustes al tratamiento en la vida cotidiana, motivación y afrontamiento de fluctuaciones de glucosa inesperadas. Revisar y repasar el plan de manejo escolar, una vez por año. Ejercicio, campamentos, planificación de vacaciones y viajes.
Abordar las preguntas sobre el impacto que tendrán futuras conductas de riesgo y aspiraciones para el niño o el adolescente.	Informar a los adolescentes sobre el alcohol, el tabaco, el cannabis y otras drogas ilegales (ver el capítulo sobre adolescentes). Informar sobre anticoncepción, sexualidad y planificación de un embarazo. Información sobre trabajo.
Inscribirse en una asociación para diabéticos y demás servicios de apoyo disponibles.	Explorar oportunidades para obtener apoyo de pares y apoyo familiar.
Detallar los contactos telefónicos de emergencia y arreglos para el seguimiento.	Actualizar según sea necesario.

Esto resalta la necesidad de una educación continua centrada en la persona.<sup>44</sup> La evaluación a corto plazo (un año) de un programa de educación inicial estructurada mejoró los resultados, según lo expresado por los niños y los padres y las madres.<sup>40</sup> La educación estructurada debe estar disponible para todas las personas con diabetes en el momento del diagnóstico y debe reforzarse con sesiones de enseñanza regulares después del diagnóstico y, posteriormente, en forma anual o con más frecuencia según se determine mediante una evaluación de necesidades formal, regular e individual.<sup>4-12</sup> Una revisión de estudios cualitativos relevantes en servicios pediátricos y para adolescentes mostró que impartir capacitación en habilidades mediante educación estructurada a las personas no necesariamente resulta en que los participantes adopten y mantengan los cambios conductuales recomendados. Para mantener las habilidades de automanejo de la diabetes luego de asistir a instancias de educación estructurada se recomienda que haya profesionales de la salud que brinden apoyo a largo plazo en respuesta a las necesidades de cada persona.<sup>6,27,45</sup> Un estudio de la educación estructurada durante el período de transición de la etapa pediátrica a la edad adulta resaltó la importancia de contar los carbohidratos para predecir el control glucémico.<sup>46</sup> Este estudio hizo énfasis en que muchas personas diagnosticadas y educadas durante la infancia podrían tener más conocimiento sobre el manejo de la diabetes, pero sus habilidades prácticas para hacer coincidir la dosis de insulina y el contenido de carbohidratos suelen ser insuficientes.<sup>46</sup>

Los programas educativos eficaces están cuidadosamente planificados, tienen metas específicas y objetivos de aprendizaje adecuados para la edad, que se comparten con las personas con diabetes, sus familias y demás cuidadores<sup>4,6,8,17,47</sup> y se integran en la rutina de atención. Se necesitan formas de mejorar el acceso y la asimilación de los programas de automanejo de la diabetes, a nivel global, en regiones con recursos deficientes.<sup>38</sup> Es probable que los países con menos recursos, que tienen altos índices de

morbimortalidad, solo puedan ofrecer educación y apoyo continuo mínimos. Todas las personas jóvenes con DT1 y sus cuidadores merecen atención de calidad, con una educación sobre diabetes estructurada impartida por un equipo especializado en diabetes o un profesional de la salud con experiencia en diabetes pediátrica.<sup>48</sup>

### 5.3 Programas de apoyo y educación en diabetes

La interpretación de la investigación educativa es compleja en relación con la intersección de las intervenciones que con frecuencia combinan métodos educativos, psicosociales y psicoterapéuticos.<sup>34,35</sup> Los resultados que más probablemente sean afectados en forma directa por la educación sobre diabetes son el conocimiento y la comprensión, las conductas de automanejo y la adaptación psicosocial.<sup>4,14</sup> Estos resultados psicosociales y conductuales son requisitos clave para el control glucémico.<sup>14</sup> Las revisiones sistemáticas de las intervenciones psicoeducativas concluyen que dichas medidas han demostrado beneficios pequeños a medios sobre el control glucémico<sup>49-55</sup> y un efecto algo mayor sobre los resultados psicológicos.<sup>35,56,57</sup> Los efectos son más pronunciados en los niños que en los adultos.<sup>56</sup>

Recientemente se han probado varios métodos de apoyo en conjunto con programas de educación definidos que incluyen entrevistas motivacionales, capacitación para la vida (life coaching) y un modelo guiado de autodeterminación. Si bien todos estos abordajes parecen mejorar el bienestar psicológico y las estrategias de afrontamiento de las personas jóvenes, suele haber mejoras mínimas en el control glucémico que se mide como HbA1c. Además, el impacto suele ser de duración breve y requiere de intervenciones reiteradas.<sup>58,59-62</sup> Como tanto la alta variabilidad glucémica como la baja variabilidad glucémica pueden asociarse con el mismo valor de HbA1c, es importante evaluar la frecuencia de la hipoglucemia y su tiempo en el rango, si estuviera disponible, al evaluar el control glucémico.<sup>63</sup> La educación puede percibirse como una interfaz entre la práctica clínica y la investigación. La investigación constante sobre

la diabetes y los métodos educativos es importante para mejorar la práctica clínica, y los centros de diabetes deben darle prioridad, en forma individual y como parte de redes y registros regionales, nacionales e internacionales.<sup>4,7,12,14</sup>

#### 5.4 Impartición de la educación en diabetes

La educación sobre diabetes está a cargo de todos los integrantes del equipo multidisciplinario de diabetes, quienes se complementan entre sí trabajando dentro de su ámbito de práctica conforme a lo que indique su especialidad. Todos los integrantes del equipo son responsables de evaluar las necesidades educativas de la familia en cada episodio de contacto y harán los arreglos necesarios para la remisión a los profesionales de la salud especialistas en diabetes que sean más adecuados para atender las necesidades de aprendizaje identificadas de la familia.<sup>4,6-8,11,12,25</sup> El equipo debe tener un sólido entendimiento de los principios que rigen la enseñanza y el aprendizaje.

El equipo de diabetes debe demostrar habilidades coincidentes con los principios de la enseñanza y la educación estructurada y, además, incorporar un manejo de cambios conductuales que incluyan técnicas de orientación en su práctica terapéutica.<sup>26,27</sup> En algunos países hay niveles terciarios de educación sobre diabetes y cursos de manejo clínico disponibles, además de programas de acreditación a disposición de profesionales de la salud que deseen obtener certificaciones. Los educadores en diabetes certificados deben ser competentes en práctica clínica, investigación, educación sobre la diabetes y orientación, y con frecuencia gestionan la coordinación, la impartición y la evaluación de los programas de educación dentro de sus centros de salud.<sup>64</sup> Es preciso desarrollar y evaluar pautas para las competencias básicas de los educadores en diabetes con el fin de ayudar a garantizar la calidad de la educación que se imparte a las personas jóvenes con diabetes y a sus cuidadores.<sup>26</sup>

Los equipos multidisciplinarios que impartan la educación deben incluir, como mínimo, un endocrinólogo/diabetólogo pediátrico o un médico capacitado en la atención de niños y adolescentes con diabetes, un enfermero de adultos o pediátrico o educador especialista en diabetes, un dietista, un psicólogo y un trabajador social.<sup>6</sup> Otros profesionales, como un ludoterapeuta o un especialista en vida infantil, pueden desempeñar roles importante en el equipo de diabetes, brindando preparación pedagógica a los niños y personas jóvenes para los procedimientos y los exámenes, y apoyo en el proceso educativo para los niños con diabetes, sus padres y madres y sus hermanos.<sup>65</sup> Además, un terapeuta ocupacional puede proporcionar apoyo pedagógico y práctico, en especial a los niños y adolescentes con diagnósticos neuropsiquiátricos.<sup>66</sup> De manera adicional, los orientadores (coaches) de salud o de vida capacitados aportan valor ayudando a las personas con diabetes a cumplir con sus metas de automanejo.<sup>59</sup>

#### 5.5 Educación en diabetes: en ocasión del diagnóstico, entorno, momento y consideraciones culturales

##### 5.5.1 Educación sobre la diabetes en ocasión del diagnóstico

En el momento del diagnóstico es probable que las familias no sean receptivas al planteo de una educación debido al estrés emocional

del diagnóstico o por motivos prácticos, como la fatiga por falta de sueño provocada por la hospitalización. Por este motivo, el programa educativo debe adaptarse a medida para funcionar al ritmo que dicte la disposición que la familia tenga para aprender. El foco inicial debe estar en la adquisición de las “habilidades de supervivencia” prácticas necesarias para manejar la diabetes en casa y abordar las preocupaciones inmediatas que exprese la familia. Debe darse tiempo para practicar las habilidades, y hay que repasar los conceptos básicos dentro de las primeras semanas posteriores al diagnóstico. Es preciso dar a la familia un plan de educación estructurado para que puedan dedicar un tiempo específico a la educación. En el momento del diagnóstico los conceptos son novedades, y el niño o adolescente necesitará mensajes y apoyo constantes de su padre, su madre y demás cuidadores primarios. Para asegurarse de que esto suceda, hay que alentar a ambos padres u otros cuidadores primarios a que asistan a todas las sesiones de educación.

El aprendizaje inicial debe reforzarse con pautas y planes de estudio escritos. También debe ir acompañado de materiales educativos con garantía de calidad (libros, manuales, folletos, sitios web, redes sociales, aplicaciones para teléfonos inteligentes o tabletas, juegos y demás recursos), adecuados a la edad y el grado de madurez del niño y del adolescente.<sup>6,8</sup> Los materiales educativos (electrónicos o impresos) deben utilizar el idioma adecuado y un estilo de redacción que sea fácil de comprender. En el caso de padres y madres con niveles de alfabetización limitados o pocos conocimientos aritméticos, se recomienda el uso de materiales especiales que contengan diagramas, dibujos, videoclips, etc.<sup>67,68</sup> Todos los materiales deben apuntar a metas terapéuticas comunes y tener un abordaje holístico compartido.

En la Tabla 2 se sugiere el contenido básico de la educación sobre diabetes en ocasión del diagnóstico y la ampliación de dicho contenido para impartir y repasar periódicamente durante los contactos de la familia con los servicios de diabetes. Estos temas ofrecen la base integral para un tratamiento exitoso y para que los jóvenes con diabetes y sus cuidadores puedan afrontar la situación de manera emocionalmente positiva. Los temas deben adaptarse para garantizar que la educación sobre la diabetes sea adecuada para la edad, la madurez, las necesidades de aprendizaje y las circunstancias locales de cada persona. El Capítulo 10 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre manejo nutricional en niños y adolescentes con diabetes tiene una explicación detallada del contenido y de los métodos de impartición de la educación nutricional.

La cantidad de horas de educación adecuadas para un niño o adolescente recién diagnosticado dependerá del sistema de salud y de las características individuales de la persona con diabetes y su familia. Hay datos de un estudio en Alemania que muestran que se impartieron en promedio alrededor de 30 horas de instrucción teórica y práctica a padres y madres o a niños o adolescentes con DT1.<sup>69</sup> Un estudio canadiense reveló que los educadores en diabetes certificados dedicaron, en promedio, 10 horas y 1/2 a cada persona con diabetes durante el primer año posterior a la aparición de la diabetes.<sup>70</sup> Es interesante mencionar que este estudio también mostró que se necesitaba más tiempo de enseñanza para las personas jóvenes con diabetes de entornos socioeconómicos más altos en comparación con aquellas de un nivel socioeconómico más bajo. No obstante, es

importante que la cantidad de horas de educación se adapta a las necesidades particulares de cada persona con diabetes y su familia.

### 5.5.2 Entorno, momento y antecedentes culturales

#### **Educación inicial y diagnóstico**

Debido al carácter heterogéneo de los sistemas de salud y la financiación de la atención de la diabetes y la educación sobre la enfermedad, hay evidencia que respalda que tanto el enfoque con hospitalización como el enfoque ambulatorio de la estabilización de la diabetes y de la educación inicial en ocasión del diagnóstico son adecuados, y los estudios no han demostrado diferencias entre los resultados relevantes.<sup>32,62,69,71-76</sup> Un estudio de reciente publicación en el sistema de salud del Reino Unido muestra evidencia sólida de que no hay diferencia entre el inicio en casa o en el hospital de la atención de los niños recién diagnosticados con DT1 entre los resultados relevantes.<sup>62</sup>

#### **Educación continua**

Los encuentros educativos continuos suelen llevarse a cabo en entornos ambulatorios (fuera del hospital, en el domicilio o en sitios de la comunidad).<sup>4-8,11,12,77,78</sup> Donde los niveles de cantidad de personal, experiencia y circunstancias locales no permiten que esto ocurra, los programas educativos podrán desarrollarse en el entorno hospitalario, ya sea a través de sesiones individuales o en grupo y, siempre que sea posible, en un entorno protegido y propicio para el aprendizaje.<sup>71,73,76,78</sup> Es importante adaptar los programas a las familias que podrían tener bajo nivel de alfabetización y conocimientos aritméticos.<sup>79</sup> Para las familias de distintas procedencias culturales, la educación debe adaptarse a sus hábitos alimentarios y a sus modelos de creencias sobre la salud.<sup>29</sup>

Los abordajes de educación grupal adecuados para la edad, dirigidos a las necesidades específicas de las personas, pueden ser, como mínimo, igual de eficaces que la educación individual, y ser más económicos.<sup>6</sup> En estudios cualitativos, las personas jóvenes con diabetes a menudo manifiestan que valoran la educación grupal. Además, los adolescentes dicen que conocer a otros con su misma enfermedad y experiencias compartidas puede ayudar a mitigar el aislamiento de la diabetes.<sup>61,80,81</sup> Durante el período de transición de la adolescencia a la edad adulta, hay necesidades específicas de educación tales como el automanejo, el apoyo para tomar decisiones y las clínicas grupales.<sup>82-85</sup> Las personas jóvenes también se benefician de talleres que las preparan para la transición.<sup>86</sup> Durante la transición, es probable que los padres y las madres también necesiten apoyo para modificar sus roles.<sup>22,87,88</sup>

La experiencia educativa podría mejorar a través de la educación en grupos de pares o amistades escolares.<sup>31,89</sup> Los campamentos y las jornadas para personas con diabetes, organizadas por instituciones locales y nacionales que trabajen con la diabetes, ofrecen una oportunidad adicional de aprender y repasar las habilidades de manejo de la diabetes en un entorno seguro y de respaldo. Desde el punto de vista de la educación en diabetes, los campamentos para personas con diabetes parecen tener un impacto inicial positivo y son valorados por las personas jóvenes con diabetes y sus cuidadores, dado que ofrecen beneficios psicosociales.<sup>90-92</sup> La organización y las metas de los campamentos para personas con diabetes se han descrito

detalladamente en la Pauta de la ISPAD para la prestación de atención ambulatoria (Capítulo 7 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre la prestación de atención ambulatoria a niños y adolescentes con diabetes). Las actividades educativas de los campamentos tienen el máximo de eficacia si se hacen coincidir con el sexo y las edades y dan ejemplo de los principios de empoderamiento.<sup>93</sup> Los beneficios ofrecen a los jóvenes la oportunidad de forjar relaciones y compartir experiencias en un entorno seguro.<sup>94</sup>

La educación digital, que incluye el uso de tecnología para promover el automanejo y la educación de apoyo está cada vez más disponible para la atención de la diabetes, y ofrece la posibilidad de promover el empoderamiento y la autogestión entre los jóvenes y sus cuidadores.<sup>84,95</sup>

#### **Diabetes tipo 2**

Los jóvenes con DT2 probablemente enfrenten desafíos diferentes en comparación a los adolescentes con DT1 o los adultos con DT2. Las modalidades de tratamiento, que incluyen medicamentos orales, difieren del tratamiento de la DT1, y a menudo es necesario hacer cambios importantes en el estilo de vida relacionados con la alimentación y la actividad física. Los jóvenes con DT2 y sus cuidadores suelen vivir en comunidades minoritarias con niveles socioeconómicos más bajos y enfrentan desafíos vinculados con la inestabilidad económica o habitacional. Los educadores en diabetes deben ser conscientes de estos posibles entornos psicosociales y culturales complejos, los que pueden dificultar la implementación de los cambios de estilo de vida y pueden derivar en un menor compromiso del joven con DT2 respecto a la autogestión de su enfermedad.<sup>96-98</sup> Estos adolescentes podrían tener un índice más elevado de trastornos psicológicos, depresión, estigmatización y trastornos alimentarios y necesitar apoyo psicológico o psicoterapia junto a sus padres.<sup>99</sup> El rol de los profesionales de la salud y los cuidadores es promover la asistencia a las sesiones de educación y fomentar los regímenes de automanejo y las prácticas de cuidado personal para obtener resultados clínicos óptimos.<sup>96,97,100</sup> La implementación de la educación con especificidad cultural ha demostrado mejorías en las conductas de automanejo, lo que puede ayudar a minimizar el riesgo de complicaciones a largo plazo.<sup>101</sup> Asimismo, los estudios demostraron que existe una carencia de educación en diabetes estructurada con base empírica para las personas con discapacidades de aprendizaje, problemas de alfabetización y no angloparlantes.<sup>97</sup> Ver el Capítulo 3 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre diabetes tipo 2 en jóvenes.

### 5.6 Educación sobre diabetes y métodos de tratamiento intensivos

Hacer coincidir y ajustar los perfiles de insulina con la ingesta cuantificada de alimentos y los niveles de ejercicio es una parte importante de cualquier plan de manejo de la diabetes intensificado. Los regímenes terapéuticos con múltiples inyecciones diarias, el uso de distintas insulinas y análogos de la insulina, la infusión continua de insulina subcutánea (ICIS) y el uso de dispositivos de vigilancia constante de la glucosa (VCG) requieren de una educación integral y un entrenamiento práctico. Los programas educativos estructurados, específicos para cada edad, para adultos, adolescentes o padres y madres de niños más pequeños con DT1 relacionados con el uso de sistemas de VCG y la interpretación de datos en tiempo real han

**Tabla 3.** Preocupaciones, desafíos y oportunidades de aprendizaje para bebés y niños pequeños, niños en edad escolar y adolescentes con diabetes

<b>GRUPO DE NIÑOS</b>	<b>PREOCUPACIÓN/DESAFÍO</b>	<b>OPORTUNIDADES DE APRENDIZAJE</b>
<b>BEBÉS Y NIÑOS PEQUEÑOS</b> <b>0-3 AÑOS</b>	<p>Dependencia total de sus padres y cuidadores para recibir inyecciones, manejar las bombas, comer y controlar.</p> <p>Los padres podrían sentir más estrés, un vínculo menos estrecho y sentimientos depresivos.</p> <p>Alimentación y niveles de actividad erráticos e impredecibles.</p> <p>Dificultades para distinguir una conducta normal de un bebé de los cambios de humor relacionados con la diabetes, por ejemplo los ocasionados por la hipoglucemia.</p> <p>Las inyecciones, el juego de infusión y los sensores de introducción y los controles de glucemia se perciben como dolor infligido por los cuidadores.</p> <p>Para el niño es difícil comunicar una hipoglucemia.</p> <p>La hiperglucemia a largo plazo podría ser aún más perjudicial.</p> <p>Cuidados en guarderías y jardines de infantes.</p>	<p>Es necesario que se forme un vínculo de confianza entre el niño y sus cuidadores.</p> <p>Apoyo y educación para padres y madres.</p> <p>Educación sobre dispositivos técnicos.</p> <p>Educación sobre prevención, reconocimiento, riesgo y manejo de la hipoglucemia y de la hiperglucemia.</p> <p>Educación para el personal de las guarderías y los jardines de infantes.</p> <p>Involucramiento con dietistas y psicólogos y apoyo a la vida infantil según sea necesario.</p>
<b>EDAD PREESCOLAR</b> <b>3-6 AÑOS</b>	<p>Cuidados en guarderías y jardines de infantes.</p> <p>Se necesita ayuda para identificar síntomas de valores altos y bajos de glucosa.</p> <p>Aprender el significado de los valores altos y bajos de glucosa.</p>	<p>Educación para el personal de las guarderías y los jardines de infantes.</p> <p>Apoyo familiar.</p> <p>Educación para padres y madres de parte de todo el equipo.</p> <p>Educar el niño en forma adecuada para su edad.</p> <p>Involucrarse con dietistas y psicólogos y apoyo a la vida infantil según sea necesario.</p>
<b>EDAD ESCOLAR</b> <b>7-12 AÑOS</b>	<p>Ajustarse al cambio de estar en casa o ir al jardín de infantes a ir a la escuela.</p> <p>Desarrollar la autoestima y las relaciones con los pares.</p> <p>Aumentar el entendimiento y el aprendizaje para ayudar con las inyecciones, el uso de la bomba y el monitoreo.</p> <p>Desarrollar gradualmente la independencia del niño avanzando de manera progresiva y gradual para transferir las responsabilidades adecuadas.</p> <p>Adaptar la diabetes a los programas escolares, las comidas escolares, el ejercicio y los deportes.</p> <p>No querer hacer una tarea de automanejo en público.</p> <p>Negociar la supervisión de las tareas de manejo de la diabetes.</p> <p>Reconocer y tomar conciencia de los síntomas de hipoglucemia, progresivamente.</p>	<p>Educar al personal de la escuela y a otros terceros.</p> <p>Apoyo familiar.</p> <p>Asesoramiento para padres y madres sobre el desarrollo gradual de la independencia del niño.</p> <p>Educar al niño en forma adecuada para su edad.</p> <p>Dejar clara la responsabilidad del automanejo.</p> <p>Educar a los pares.</p> <p>Involucrarse con dietistas y psicólogos y apoyos de salud mental según sea necesario.</p>
<b>ADOLESCENTES</b>	<p>Aceptar el rol crítico de la participación constante de los padres y madres.</p> <p>Conductas de alto riesgo, consumo de tabaco, alcohol y drogas legales e ilícitas.</p> <p>Importancia de la anticoncepción adecuada.</p> <p>Promover la autogestión independiente y responsable adecuada al nivel de madurez y comprensión.</p> <p>Conflictos emocionales y entre grupos de pares.</p> <p>Problemas de imagen corporal y aumento de peso y riesgo de trastornos alimentarios, omisión de la insulina.</p> <p>Capacidad para priorizar la salud propia.</p>	<p>Aprender unos de otros/aceptar la responsabilidad de cada uno.</p> <p>Psicólogos en el equipo.</p> <p>Educación sobre salud reproductiva.</p> <p>Herramientas tecnológicas de apoyo.</p> <p>Evaluación de conductas potencialmente de riesgo usando la herramienta de comunicación "HEADSSS" para hacer preguntas sobre: hogar, educación y alimentación, actividades/empleo, drogas, tabaco, alcohol, tendencias suicidas, sexo y seguridad.</p> <p>Involucrarse con dietistas y psicólogos y apoyos de salud mental según sea necesario.</p> <p>Dietista en el equipo.</p> <p>Alistamiento y preparación para la transición a la clínica de adultos.</p>

mostrado mejorías en el conocimiento, la satisfacción, el control glucémico y la aceptación de los sistemas de VCG en tiempo real.<sup>102-104</sup> El uso de los sistemas de administración automática de insulina o de sistemas en lazo cerrado híbridos requiere de una educación integral y una reeducación de todos los familiares respecto a la nutrición y el conteo de carbohidratos, las conductas seguras y la comprensión de cómo incorporar estos elementos a las actividades diarias del niño o del adolescente que usa el sistema.<sup>105-107</sup> Un requisito previo fundamental para estas tecnologías para la diabetes es que todos los integrantes del equipo estén debidamente capacitados y sean capaces de manejar estos sistemas de manera competente.

Para que estas intervenciones sean exitosas en general se necesitan niveles más altos de educación, instrucción médica y entendimiento; esto requiere inversiones importantes en cuanto a tiempo, habilidad y recursos de parte del equipo de educación.<sup>4,8,11,108</sup> En este contexto, simplemente cambiar de un régimen con una forma de insulina por otro como único medio de intervención podría no ser adecuado y no mejorar el control glucémico.<sup>25,49</sup> El abordaje educativo adecuado para la implementación de la tecnología para la diabetes es holístico, y debe ocuparse de las metas de tratamiento y estilo de vida que abordan obstáculos, optimizan el manejo glucémico y se concentran en torno al niño con diabetes. De esta manera, un plan de manejo intensificado que utilice educación estructurada integral tiene más probabilidades de ser exitoso, en especial si los educadores están muy bien capacitados y motivados.<sup>109,110</sup>

### 5.7 Educación en diabetes y tecnologías digitales

Los adelantos de la tecnología, combinados con la adopción generalizada de los dispositivos digitales por parte de los jóvenes con diabetes, sus cuidadores y sus profesionales médicos han creado la oportunidad de aprovechar las plataformas digitales para incrementar la atención de la diabetes. Las nuevas tecnologías disponibles incluyen aplicaciones para teléfonos inteligentes o basadas en la web,<sup>55,111-114</sup> juegos de computadora,<sup>115</sup> mensajes de texto,<sup>116</sup> recordatorios telefónicos y apoyo mediante telemedicina.<sup>117</sup> Estas tecnologías ofrecen el máximo de eficacia cuando incluyen modos interactivos y utilizan las redes sociales.<sup>34,53,118</sup> Las evidencias obtenidas a partir de debates grupales con personas jóvenes sugieren que la educación que utiliza estas tecnologías más nuevas resulta atractiva, y hay más datos científicos que respaldan su uso generalizado.<sup>114,118-121</sup> No obstante, todavía no hay datos contundentes sobre la eficacia en relación con los parámetros de resultados clave.<sup>122,123</sup>

Los sistemas de enseñanza sobre diabetes basados en la tecnología son interactivos y apuntan a involucrar al usuario mediante aplicaciones específicas para su edad, animadas y entretenidas. Están diseñados para distintos propósitos, como el seguimiento y el control de la glucemia, la actividad y el ejercicio, la alimentación saludable, el cumplimiento con el régimen de medicamentos, el control de posibles complicaciones, las evaluaciones anuales y la resolución de problemas. Las aplicaciones para teléfonos inteligentes que cuentan calorías/carbohidratos ayudan a las personas a abordar el concepto abstracto del contenido de carbohidratos en los alimentos. Esas aplicaciones para teléfonos inteligentes han proporcionado una base de datos sobre alimentos integral y un acceso más sencillo a la

información sobre los nutrientes de los alimentos menos comunes, incluidos los que se encuentran en cadenas de restaurantes. Puede ser importante verificar el origen de la aplicación actual. Los datos de bases de datos nutricionales nacionales pueden ofrecer un contenido de carbohidratos más preciso que los datos de información de orígenes abiertos o recabada por aportes de la población general.<sup>124</sup>

Las herramientas digitales para la diabetes se diseñaron para entrenar a las personas con diabetes a través de una educación sobre diabetes personalizada.<sup>125</sup> Los usuarios definen metas a largo plazo, como la optimización de la nutrición, la disminución de los niveles de glucemia y la recepción de mensajes diarios para alcanzar metas específicas y que les reiteren conceptos esenciales de la educación sobre diabetes. El bucle de retroalimentación, que se mantiene por la comunicación de ida y vuelta que facilita la tecnología, donde tanto el emisor como el receptor están involucrados, ofrece el máximo impacto favorable sobre el control glucémico.<sup>126</sup> Hay pequeños estudios en pacientes pediátricos y adultos con diabetes que demostraron el beneficio del uso de la educación sobre la diabetes basada en la tecnología para mejorar la confianza, la autogestión, la calidad de vida y los resultados de control glucémico.<sup>55,111-113,127,128</sup>

La telemedicina, que abarca el uso de video o teléfonos para las consultas entre una persona con diabetes y su profesional de la salud, ha sido de particular utilidad para las personas con diabetes que viven en áreas remotas sin acceso a orientación profesional y recursos de educación sobre diabetes o que no podían acudir a las clínicas debido a la pandemia de COVID.<sup>129,130</sup> La comunicación y el intercambio de información médica fueron posibles a través de videoconferencias durante las sesiones de telemedicina. Los profesionales brindan educación en tiempo real y orientada a los problemas para las personas jóvenes con diabetes a través de la telemedicina para facilitar la toma de mejores decisiones por parte de los jóvenes con diabetes y el personal de salud. Muchos centros especializados en diabetes de excelencia han integrado con éxito a la telemedicina en el manejo de la diabetes para extender el alcance de la educación sobre diabetes y el apoyo cuando el acceso a la atención es limitado.<sup>131</sup> La telemedicina ha demostrado ser una adición eficaz a la atención ambulatoria regular, pero no un sustituto absoluto de la atención presencial o cara a cara.<sup>132-135</sup>

Es probable que las herramientas de alta tecnología para la diabetes tengan algunas limitaciones a los efectos educativos, que se están atendiendo con la colaboración de expertos en tecnología, científicos, profesionales médicos y personas con diabetes. Los profesionales médicos deben advertir a sus pacientes jóvenes con diabetes sobre las probables imprecisiones, la posible violación de la confidencialidad y el riesgo de verse abrumados por la información de Internet, y dirigir a esos pacientes y a sus cuidadores a sitios web y aplicaciones móviles que sean confiables.<sup>122,124</sup>

## 6. DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES ESPECÍFICAS POR EDAD

Las características del desarrollo normal comunes para varias edades y etapas presentan desafíos únicos para el manejo de la diabetes.

Por este motivo, se recomiendan planes de estudio específicos y materiales educativos adecuados para niños y adolescentes de distintos grupos etarios, como también para sus padres y madres y demás cuidadores primarios. Los niños en edad escolar manifestaron estar descontentos porque los profesionales de la salud hablan con sus padres y no con ellos, y hay cierta evidencia respecto a que las intervenciones educativas enfocadas y adecuadas para la edad son eficaces tanto para los niños como para las familias.<sup>50,52-54,57,136</sup> La Tabla 3 identifica preocupaciones, desafíos y oportunidades comunes para las principales etapas del desarrollo. Los capítulos de las pautas de la ISPAD sobre la atención de niños menores de 3 años y en edad preescolar y el capítulo sobre adolescentes con diabetes ofrecen información más detallada. (Ver el Capítulo 21 sobre Diabetes en la adolescencia y el Capítulo 23 sobre manejo de la diabetes en niños pequeños de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022).

## 7. CONCLUSIONES

En conclusión, el manejo eficaz de la diabetes requiere tiempo, compromiso, esfuerzo y motivación. La educación en diabetes estructurada, adecuada para la edad y con garantía de calidad debe estar a disposición de todas las personas jóvenes con diabetes y sus cuidadores para maximizar la eficacia de su tratamiento. La educación sobre diabetes está a cargo de los integrantes del equipo multidisciplinario de diabetes que se complementan entre sí trabajando dentro de su ámbito de práctica conforme a lo que indique su especialidad. La educación en diabetes, diseñada para empoderar a las personas jóvenes y cuidadores para promover el automanejo, empieza en el momento del diagnóstico y debe ser un proceso continuo que se repita periódicamente para garantizar un panorama positivo a largo plazo. Cuando haya nuevas tecnologías para la diabetes a disposición, es necesario impartir previamente una educación integral estructurada para los educadores, padres, madres e hijos.

**Conflictos de intereses:** Ninguno

## Referencias:

1. Implications of the diabetes control and complications trial. *Diabetes care*. 2003;26 Suppl 1:S25-27.
2. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *J Pediatr*. 1994;125(2):177-188.
3. Phelan H, Lange K, Cengiz E, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric diabetes*. 2018;19 Suppl 27:75-83.
4. Haas L, Maryniuk M, Beck J, et al. National standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes care*. 2014;37 Suppl 1(Suppl 1):S144-153.
5. IDF. International Curriculum for Diabetes Health Professional Education. *International Diabetes Federation*. Published 2017. Accessed.
6. Martin D, Lange K, Sima A, et al. Recommendations for age-appropriate education of children and adolescents with diabetes and their parents in the European Union. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:20-28.
7. Waldron S, Rurik I, Madacsy L, et al. Good practice recommendations on paediatric training programmes for health care professionals in the EU. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:29-38.
8. Lange K, Klotmann S, Saßmann H, et al. A pediatric diabetes toolbox for creating centres of reference. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:49-61.
9. NICE. Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management. *NICE guidelines*. Published 2020. Accessed.
10. 13. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes-2021. *Diabetes care*. 2021;44(Suppl 1):S180-s199.
11. Neu A, Bürger-Büsing J, Danne T, et al. Diagnosis, Therapy and Follow-Up of Diabetes Mellitus in Children and Adolescents. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2019;127(S 01):S39-s72.
12. Wherrett DK, Ho J, Huot C, Legault L, Nakhla M, Rosolowsky E. Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. *Canadian journal of diabetes*. 2018;42 Suppl 1:S234-s246.
13. Whicher CA, O'Neill S, Holt RIG. Diabetes in the UK: 2019. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(2):242-247.
14. Colagiuri R, Eigenmann CA. A national consensus on outcomes and indicators for diabetes patient education. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2009;26(4):442-446.
15. Ellis-Stoll CC, Popkess-Vawter S. A concept analysis on the process of empowerment. *ANS Adv Nurs Sci*. 1998;21(2):62-68.
16. Funnell MM, Anderson RM, Arnold MS, et al. Empowerment: An Idea Whose Time Has Come in Diabetes Education. *The Diabetes educator*. 1991;17(1):37-41.
17. Kolb L. An Effective Model of Diabetes Care and Education: The ADCES7 Self-Care Behaviors™. *The science of diabetes self-management and care*. 2021;47(1):30-53.
18. Professional Practice Committee: Standards of Medical Care in Diabetes-2021. *Diabetes care*. 2021;44(Suppl 1):S3.
19. Sullivan-Bolyai S, Bova C, Lee M, Gruppuso PA. Mentoring fathers of children newly diagnosed with T1DM. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2011;36(4):224-231.
20. Särnblad S, Åkesson K, Fernström L, Ivered R, Forsander G. Improved diabetes management in Swedish schools: results from two national surveys. *Pediatric diabetes*. 2017;18(6):463-469.
21. Management of Children With Diabetes in the School Setting. *Diabetes Educ*. 2018;44(1):51-56.
22. Taha NA, Rahme Z, Mesbah N, et al. Evaluation of the impact of a diabetes education eLearning program for school personnel on diabetes knowledge, knowledge retention and confidence in caring for students with diabetes. *Diabetes research and clinical practice*. 2018;139:348-356.
23. Olinder AL, Nyhlin KT, Smide B. Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps--a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2011;67(7):1547-1557.
24. Helgeson VS, Reynolds KA, Siminiero L, Escobar O, Becker D. Parent and adolescent distribution of responsibility for diabetes self-care: links to health outcomes. *Journal of pediatric psychology*. 2008;33(5):497-508.
25. Cameron FJ, de Beaufort C, Aanstoot HJ, et al. Lessons from the Hvidoere International Study Group on childhood diabetes: be dogmatic about outcome and flexible in approach. *Pediatric diabetes*. 2013;14(7):473-480.
26. Alharbi T, Thomacos N, McLelland G. Core competencies for diabetes educators: A scoping review. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*. 2019;13(4):2671-2682.
27. Kime NH, Waldron S, Webster E, et al. Pediatric diabetes training for healthcare professionals in Europe: Time for change. *Pediatric diabetes*. 2018;19(3):578-585.
28. Castro FG, Barrera M, Jr., Holleran Steiker LK. Issues and challenges in the design of culturally adapted evidence-based interventions. *Annu Rev Clin Psychol*. 2010;6:213-239.
29. 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.
30. Cameron FJ, Russell E, McCombe J, O'Connell MA, Skinner T. The clinician factor: Personality characteristics of clinicians and their impact upon clinical outcomes in the management of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2018;19(4):832-839.
31. Knowles J, Waller H, Eiser C, et al. The development of an innovative education curriculum for 11-16 yr old children with type 1 diabetes mellitus (T1DM). *Pediatric diabetes*. 2006;7(6):322-328.
32. Lange K, Sassmann H, von Schütz W, Kordonouri O, Danne T. Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes: a model programme for paediatric diabetes education in Germany. *Pediatric diabetes*. 2007;8 Suppl 6:63-71.
33. Centre for Teaching Support & Innovation, University of Toronto. What Are Learning Outcomes? [teaching.utoronto.ca/teaching-support/course-design/developing-learning-outcomes/what-are-learning-outcomes/#:~:text=Learning%20outcomes%20are%20statements%20that,wil%20be%20useful%20to%20them](https://teaching.utoronto.ca/teaching-support/course-design/developing-learning-outcomes/what-are-learning-outcomes/#:~:text=Learning%20outcomes%20are%20statements%20that,wil%20be%20useful%20to%20them). Accessed 20 April, 2022.
34. Murphy HR, Rayman G, Skinner TC. Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2006;23(9):935-943.
35. Charalampopoulos D, Hesketh KR, Amin R, Paes VM, Viner RM, Stephenson T. Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 Diabetes in the UK: How effective are they? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2017;12(6):e0179685.
36. Mauri A, Schmidt S, Sosero V, et al. A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the "Pediatric Education for Diabetes" project. *Minerva Pediatr (Torino)*. 2021;73(2):159-166.
37. Yeoh E, Choudhary P, Nwokolo M, Ayis S, Amiel SA. Interventions That Restore Awareness of Hypoglycemia in Adults With Type 1 Diabetes: A Systematic Review and Meta-analysis. *Diabetes care*. 2015;38(8):1592-1609.
38. Chatterjee S, Davies MJ, Heller S, Speight J, Snoek FJ, Khunti K. Diabetes structured self-management education programmes: a narrative review and current innovations. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 2018;6(2):130-142.
39. Skinner TC, Lange KS, Hoey H, et al. Targets and teamwork: Understanding differences in pediatric diabetes centers treatment outcomes. *Pediatric diabetes*. 2018;19(3):559-565.
40. D'Souza RS, Ryan M, Hawkes E, et al. Questionnaire-based service evaluation of the efficacy and usefulness of SEREN: a structured education programme for children and young people diagnosed with type 1 diabetes mellitus. *BMJ Open Qual*. 2021;10(3).
41. Hermann JM, Miller KM, Hofer SE, et al. The Transatlantic HbA(1c) gap: differences in glycaemic control across the lifespan between people included in the US T1D Exchange Registry and those included in the German/Austrian DPV registry. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(5):848-855.
42. Sherr JL, Schwandt A, Phelan H, et al. Hemoglobin A1c Patterns of Youth With Type 1 Diabetes 10 Years Post Diagnosis From 3 Continents. *Pediatrics*. 2021;148(2).
43. Charalampopoulos D, Hermann JM, Svensson J, et al. Exploring Variation in Glycemic Control Across and Within Eight High-Income Countries: A Cross-sectional Analysis of 64,666 Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes care*. 2018;41(6):1180-1187.
44. Hawkes CP, Willi SM, Murphy KM. A structured 1-year education program for children with newly diagnosed type 1 diabetes improves early glycemic

- control. *Pediatric diabetes*. 2019;20(4):460-467.
45. Campbell F, Lawton J, Rankin D, et al. Follow-Up Support for Effective type 1 Diabetes self-management (The FUSED Model): A systematic review and meta-ethnography of the barriers, facilitators and recommendations for sustaining self-management skills after attending a structured education programme. *BMC health services research*. 2018;18(1):898.
  46. Baretic M, Matovinovic Osvatic M, Pavić E, et al. Type 1 diabetes from adolescence to adulthood: is there a permanent need for nutrition education and re-education? *Minerva endocrinologica*. 2018;43(1):27-33.
  47. An Effective Model of Diabetes Care and Education: Revising the AADE7 Self-Care Behaviors®. *Diabetes Educ*. 2020;46(2):139-160.
  48. Ogle GD, von Oettingen JE, Middlehurst AC, Hanas R, Orchard TJ. Levels of type 1 diabetes care in children and adolescents for countries at varying resource levels. *Pediatric diabetes*. 2019;20(1):93-98.
  49. Rosenbauer J, Dost A, Karges B, et al. Improved metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes: a trend analysis using prospective multicenter data from Germany and Austria. *Diabetes care*. 2012;35(1):80-86.
  50. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, et al. Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: a systematic review. *Health Technol Assess*. 2001;5(10):1-79.
  51. Barry-Menkhaus SA, Wagner DV, Riley AR. Small Interventions for Big Change: Brief Strategies for Distress and Self-Management Amongst Youth with Type 1 Diabetes. *Current diabetes reports*. 2020;20(1):3.
  52. Northam EA, Todd S, Cameron FJ. Interventions to promote optimal health outcomes in children with Type 1 diabetes—are they effective? *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2006;23(2):113-121.
  53. Couch R, Jetha M, Dryden DM, et al. Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. 2008(166):1-144.
  54. Gage H, Hampson S, Skinner TC, et al. Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient education and counseling*. 2004;53(3):333-346.
  55. Grey M, Whittemore R, Jeon S, Murphy K, Faulkner MS, Delamater A. Internet psycho-education programs improve outcomes in youth with type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2013;36(9):2475-2482.
  56. Winkley K, Ismail K, Landau S, Eisler I. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Bmj*. 2006;333(7558):65.
  57. Peyrot M, Rubin RR. Behavioral and psychosocial interventions in diabetes: a conceptual review. *Diabetes care*. 2007;30(10):2433-2440.
  58. Winkley K, Upsher R, Stahl D, et al. Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of psychological interventions to improve glycaemic control in children and adults with type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(5):735-746.
  59. Ammentorp J, Thomsen J, Kofoed PE, Gregersen TA, Bassett B, Timmermann C. Understanding how different mechanism of life coaching offered to young adults with type 1 diabetes can improve their ability to see opportunities and overcome barriers. *Patient Educ Couns*. 2020;103(3):544-548.
  60. 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.
  61. Brorsson AL, Lindholm Olinder A, Viklund G, Granström T, Leksell J. Adolescents' perceptions of participation in group education using the Guided Self-Determination-Young method: a qualitative study. *BMJ Open Diabetes Res Care*. 2017;5(1):e000432.
  62. Gregory JW, Townson J, Channon S, et al. Effectiveness of home or hospital initiation of treatment at diagnosis for children with type 1 diabetes (DECIDE trial): a multicentre individually randomised controlled trial. *BMJ open*. 2019;9(12):e032317.
  63. Beck RW, Bergenstal RM, Riddlesworth TD, et al. Validation of Time in Range as an Outcome Measure for Diabetes Clinical Trials. *Diabetes care*. 2019;42(3):400-405.
  64. Specialists AoDCE. Education & CE Opportunities. Associations of Diabetes Care & Education Specialists. Certification Program. Web site. *Published 2021*. Accessed 25th September, 2021.
  65. 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. *J Pediatr Health Care*. 2020;34(4):356-365.
  66. Shen X, Shen X. The Role of Occupational Therapy in Secondary Prevention of Diabetes. *Int J Endocrinol*. 2019;2019:3424727.
  67. Janisse HC, Naar-King S, Ellis D. Brief report: Parent's health literacy among high-risk adolescents with insulin dependent diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2010;35(4):436-440.
  68. Kerr D. Poor numeracy: the elephant in the diabetes technology room. *Journal of diabetes science and technology*. 2010;4(6):1284-1287.
  69. Lange K, Kleine T, Danne T. [Initial education for parents of children with diabetes: effort and outcomes in children and parents]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2011;136(21):1106-1110.
  70. Clarke ABM, Ahsan H, Harrington J, Mahmud FH. Assessing Allied Health-Care Professional Time in Pediatric Type 1 Diabetes: Associations With Clinical Factors, Technology and Social Determinants. *Canadian journal of diabetes*. 2020;44(5):387-393.
  71. Boren SA, Fitzner KA, Panhalkar PS, Specker JE. Costs and benefits associated with diabetes education: a review of the literature. *The Diabetes educator*. 2009;35(1):72-96.
  72. Clapin H, Hop L, Ritchie E, et al. Home-based vs inpatient education for children newly diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2017;18(7):579-587.
  73. Forsander GA, Sundelin J, Persson B. Influence of the initial management regimen and family social situation on glycemic control and medical care in children with type I diabetes mellitus. *Acta Paediatr*. 2000;89(12):1462-1468.
  74. Jasinski CF, Rodriguez-Monguio R, Tonyushkina K, Allen H. Healthcare cost of type 1 diabetes mellitus in new-onset children in a hospital compared to an outpatient setting. *BMC Pediatr*. 2013;13:55.
  75. Lawson S, Redel JM, Smego A, et al. Assessment of a Day Hospital Management Program for Children With Type 1 Diabetes. *JAMA network open*. 2020;3(3):e200347.
  76. Tiberg I, Katarina SC, Carlsson A, Hallström I. Children diagnosed with type 1 diabetes: a randomized controlled trial comparing hospital versus home-based care. *Acta Paediatr*. 2012;101(10):1069-1073.
  77. 12. Children and Adolescents: Standards of Medical Care in Diabetes-2018. *Diabetes Care*. 2018;41(Suppl 1):S126-s136.
  78. von Sengbusch S, Müller-Godeffroy E, Häger S, Reintjes R, Hiort O, Wagner V. Mobile diabetes education and care: intervention for children and young people with Type 1 diabetes in rural areas of northern Germany. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2006;23(2):122-127.
  79. Sherifali D, Berard LD, Gucciardi E, MacDonald B, MacNeill G. Self-Management Education and Support. *Canadian journal of diabetes*. 2018;42 Suppl 1:S36-s41.
  80. Taha N, Mesbah N, Rahme Z, Omar D, Sukkar F. Piloting a Culturally Adapted Arabic Structured Small-Group Education Program for Adolescents with Type 1 Diabetes. *Medical principles and practice : international journal of the Kuwait University, Health Science Centre*. 2020;29(2):142-149.
  81. Sanders T, Elliott J, Norman P, Johnson B, Heller S. Experiences of self-management among young adults with Type 1 diabetes in the context of a structured education programme: a qualitative study. *Diabet Med*. 2018;35(11):1531-1537.
  82. Markowitz B, Pritlove C, Mukerji G, Lavery JV, Parsons JA, Advani A. The 3i Conceptual Framework for Recognizing Patient Perspectives of Type 1 Diabetes During Emerging Adulthood. *JAMA network open*. 2019;2(7):e196944.
  83. Papoutsis C, Colligan G, Hagell A, et al. Promises and Perils of Group Clinics for Young People Living With Diabetes: A Realist Review. *Diabetes care*. 2019;42(5):705-712.
  84. Hermanns N, Ehrmann D, Finke-Groene K, Kulzer B. Trends in diabetes self-management education: where are we coming from and where are we going? A narrative review. *Diabet Med*. 2020;37(3):436-447.
  85. Ng AH, Pedersen ML, Rasmussen B, Rothmann MJ. Needs of young adults with type 1 diabetes during life transitions - An Australian-Danish experience. *Patient Educ Couns*. 2021.
  86. Markwart H, Bomba F, Menrath I, et al. Assessing empowerment as multidimensional outcome of a patient education program for adolescents with chronic conditions: A latent difference score model. *PLoS One*. 2020;15(4):e0230659.

87. Strand M, Broström A, Haugstvedt A. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(1):128-135.
88. Yi-Frazier JP, Senturia K, Wright DR, Lind C, Malik FS. The clock is ticking: Parental stress around emerging adulthood for adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2021.
89. Edraki M, Zarei A, Soltanian M, Moravej H. The Effect of Peer Education on Self-Care Behaviors and the Mean of Glycosylated Hemoglobin in Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2020;8(3):209-219.
90. Weissberg-Benchell J, Rychlik K. Diabetes camp matters: Assessing families' views of their diabetes camp experience. *Pediatric diabetes.* 2017;18(8):853-860.
91. Weissberg-Benchell J, Vesco AT, Rychlik K. Diabetes camp still matters: Relationships with diabetes-specific distress, strengths, and self-care skills. *Pediatric diabetes.* 2019;20(3):353-360.
92. Bultas MW, Schmuke AD, Moran V, Taylor J. Psychosocial Outcomes of Participating in Pediatric Diabetes Camp. *Public Health Nurs.* 2016;33(4):295-302.
93. Barone MT, Vivolo MA, Madden PB. Are diabetes camps effective? *Diabetes research and clinical practice.* 2016;114:15-22.
94. Fegan-Bohm K, Weissberg-Benchell J, DeSalvo D, Gunn S, Hilliard M. Camp for Youth With Type 1 Diabetes. *Current diabetes reports.* 2016;16(8):68.
95. Clement M, Filteau P, Harvey B, et al. Organization of Diabetes Care. *Canadian journal of diabetes.* 2018;42:S27-S35.
96. Eva JJ, Kassab YW, Neoh CF, et al. Self-Care and Self-Management Among Adolescent T2DM Patients: A Review. 2018;9(489).
97. Winkley K, Upsher R, Keij SM, Chamley M, Ismail K, Forbes A. Healthcare professionals' views of group structured education for people with newly diagnosed Type 2 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2018;35(7):911-919.
98. Nadeau KJ, Anderson BJ, Berg EG, et al. Youth-Onset Type 2 Diabetes Consensus Report: Current Status, Challenges, and Priorities. *Diabetes care.* 2016;39(9):1635-1642.
99. Summary of the clinical practice guideline for multicomponent behavioral treatment of obesity and overweight in children and adolescents. *Am Psychol.* 2020;75(2):178-188.
100. Mc Sharry J, Dinneen SF, Humphreys M, et al. Barriers and facilitators to attendance at Type 2 diabetes structured education programmes: a qualitative study of educators and attendees. *Diabet Med.* 2019;36(1):70-79.
101. Kellow NJ, Palermo C, Choi TS. Not Scared of Sugar™: Outcomes of a structured type 2 diabetes group education program for Chinese Australians. *Health & social care in the community.* 2020;28(6):2273-2281.
102. Schlüter S, Freckmann G, Heinemann L, Wintergerst P, Lange K. Evaluation of the SPECTRUM training programme for real-time continuous glucose monitoring: A real-world multicentre prospective study in 120 adults with type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2021;38(2):e14467.
103. Smith MB, Albanese-O'Neill A, Yao Y, Wilkie DJ, Haller MJ, Keenan GM. Feasibility of the Web-Based Intervention Designed to Educate and Improve Adherence Through Learning to Use Continuous Glucose Monitor (IDEAL CGM) Training and Follow-Up Support Intervention: Randomized Controlled Pilot Study. *JMIR Diabetes.* 2021;6(1):e15410.
104. Pemberton JS, Kershaw M, Dias R, et al. DYNAMIC: Dynamic glucose management strategies delivered through a structured education program improves time in range in a socioeconomically deprived cohort of children and young people with type 1 diabetes with a history of hypoglycemia. *Pediatric diabetes.* 2021;22(2):249-260.
105. Bergenstal RM, Nimri R, Beck RW, et al. A comparison of two hybrid closed-loop systems in adolescents and young adults with type 1 diabetes (FLAIR): a multicentre, randomised, crossover trial. *Lancet.* 2021;397(10270):208-219.
106. Giménez M, Conget I, Oliver N. Automated Insulin Delivery Systems: Today, Tomorrow and User Requirements. *Journal of diabetes science and technology.* 2021;19322968211029937.
107. Phillip M, Bergenstal RM, Close KL, et al. The Digital/Virtual Diabetes Clinic: The Future Is Now-Recommendations from an International Panel on Diabetes Digital Technologies Introduction. *Diabetes technology & therapeutics.* 2021;23(2):146-154.
108. Dos Santos TJ, Rodrigues TC, Puñales M, Arrais RF, Kopacek C. Newest Diabetes-Related Technologies for Pediatric Type 1 Diabetes and Its Impact on Routine Care: a Narrative Synthesis of the Literature. *Curr Pediatr Rep.* 2021:1-12.
109. 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.
110. Cristello Sarteau A, Crandell J, Seid M, et al. Characterization of youth goal setting in the self-management of type 1 diabetes and associations with HbA1c: The Flexible Lifestyle Empowering Change trial. *Pediatric diabetes.* 2020;21(7):1343-1352.
111. Mulvaney SA, Anders S, Smith AK, Pittel EJ, Johnson KB. A pilot test of a tailored mobile and web-based diabetes messaging system for adolescents. *J Telemed Telecare.* 2012;18(2):115-118.
112. Pinsker JE, Nguyen C, Young S, Fredericks GJ, Chan D. A pilot project for improving paediatric diabetes outcomes using a website: the Pediatric Diabetes Education Portal. *J Telemed Telecare.* 2011;17(5):226-230.
113. El-Gayar O, Timsina P, Nawar N, Eid W. Mobile applications for diabetes self-management: status and potential. *Journal of diabetes science and technology.* 2013;7(1):247-262.
114. Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S. Use of a web 2.0 portal to improve education and communication in young patients with families: randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research.* 2013;15(8):e175.
115. Sparapani VC, Fels S, Kamal N, Ortiz La Banca R, Nascimento LC. A Video Game for Brazilian T1D Children about Knowledge of Disease and Self-care: A Methodological Study. *Journal of diabetes science and technology.* 2021:19322968211017555.
116. Franklin VL, Waller A, Pagliari C, Greene SA. A randomized controlled trial of Sweet Talk, a text-messaging system to support young people with diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2006;23(12):1332-1338.
117. Howells L, Wilson AC, Skinner TC, Newton R, Morris AD, Greene SA. A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2002;19(8):643-648.
118. Hieftje K, Edelman EJ, Camenga DR, Fiellin LE. Electronic media-based health interventions promoting behavior change in youth: a systematic review. *JAMA Pediatr.* 2013;167(6):574-580.
119. Jain SR, Sui Y, Ng CH, Chen ZX, Goh LH, Shorey S. Patients' and healthcare professionals' perspectives towards technology-assisted diabetes self-management education. A qualitative systematic review. *PLoS One.* 2020;15(8):e0237647.
120. Muijs LT, de Wit M, Knoop H, Snoek FJ. Feasibility and user experience of the unguided web-based self-help app 'MyDiaMate' aimed to prevent and reduce psychological distress and fatigue in adults with diabetes. *Internet Interv.* 2021;25:100414.
121. Huang Z, Lum E, Jimenez G, Semwal M, Sloot P, Car J. Medication management support in diabetes: a systematic assessment of diabetes self-management apps. *BMC Med.* 2019;17(1):127.
122. Zhang S, Hamburger E, Kahanda S, Lyttle M, Williams R, Jaser SS. Engagement with a Text-Messaging Intervention Improves Adherence in Adolescents with Type 1 Diabetes: Brief Report. *Diabetes Technol Ther.* 2018;20(5):386-389.
123. Lee SWH, Ooi L, Lai YK. Telemedicine for the Management of Glycemic Control and Clinical Outcomes of Type 1 Diabetes Mellitus: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Studies. *Front Pharmacol.* 2017;8:330.
124. 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.
125. Boren SA, Gunlock TL, Peoples MM, Krishna S. Computerized learning technologies for diabetes: a systematic review. *Journal of diabetes science and technology.* 2008;2(1):139-146.
126. Greenwood DA, Gee PM, Fatkin KJ, Peoples M. A Systematic Review of Reviews Evaluating Technology-Enabled Diabetes Self-Management Education and Support. *Journal of diabetes science and technology.* 2017;11(5):1015-1027.

127. Peña NV, Torres M, Cardona JA, Iniesta R. Impact of telemedicine assessment on glycemic variability in children with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes technology & therapeutics*. 2013;15(2):136-142.
128. Lehmkuhl HD, Storch EA, Cammarata C, et al. Telehealth behavior therapy for the management of type 1 diabetes in adolescents. *Journal of diabetes science and technology*. 2010;4(1):199-208.
129. Giani E, Laffel L. Opportunities and Challenges of Telemedicine: Observations from the Wild West in Pediatric Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2016;18(1):1-3.
130. Predieri B, Leo F, Candia F, et al. Glycemic Control Improvement in Italian Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Followed Through Telemedicine During Lockdown Due to the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in endocrinology*. 2020;11:595735.
131. Wood CL, Clements SA, McFann K, Slover R, Thomas JF, Wadwa RP. Use of Telemedicine to Improve Adherence to American Diabetes Association Standards in Pediatric Type 1 Diabetes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2016;18(1):7-14.
132. 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*. 2020.
133. 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. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2021;38(6):e14410.
134. 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.
135. Danne T, Limbert C, Puig Domingo M, et al. Telemonitoring, Telemedicine and Time in Range During the Pandemic: Paradigm Change for Diabetes Risk Management in the Post-COVID Future. *Diabetes Ther*. 2021;12(9):2289-2310.
136. Laffel LM, Vangsness L, Connell A, Goebel-Fabbri A, Butler D, Anderson BJ. Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr*. 2003;142(4):409-416.