

Artículo original

Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1

Diabetes in the school. Perceptions of children and adolescents with type 1 diabetes

P. Bodas, M.C. Marín, B. Amillategui, R. Arana

Fundación para la Diabetes. Madrid

Resumen

Objetivos: Mejorar el conocimiento sobre las necesidades de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 en el ámbito escolar, partiendo de la información proporcionada por ellos mismos.

Material y método: Estudio basado en las opiniones de 414 niños y adolescentes con diabetes tipo 1, de entre 6 y 16 años de edad, asistentes a 18 colonias de verano en 2006, en España. Para la recogida de la información se utilizó un cuestionario estructurado, diseñado por la Fundación para la Diabetes. **Resultados:** La condición de diabetes es conocida por profesores (92%) y compañeros (91%), y el 12% menciona de los niños algún tipo de problema escolar debido a la enfermedad. El 32% de los escolares se inyecta insulina y el 65% controla la glucemia en el colegio. El 45% (337) de los niños que asisten a un centro escolar con comedor come en el colegio. El 94% hace ejercicio físico. El 36% refiere haber sufrido alguna hipoglucemia grave en el colegio. Por término medio, mencionan 3,3 tipos de medidas para mejorar su vida escolar. **Conclusiones:** La plena integración del niño con diabetes en la escuela presenta dificultades específicas debido a la naturaleza de la enfermedad y la complejidad de su tratamiento. Se precisan intervenciones para garantizar la seguridad del niño en la escuela, la viabilidad del tratamiento y la igualdad de oportunidades. La necesidad de coordinación entre varios departamentos de las administraciones públicas, como educación, sanidad y asuntos sociales, dificulta la solución del problema.

Palabras clave: niños, diabetes mellitus tipo 1, escuela, educación diabetológica.

Fecha de recepción: 22 de octubre de 2007
Fecha de aceptación: 17 de enero de 2008

Correspondencia:

M.ª Carmen Marín. Fundación para la Diabetes. Prado, 4 1.º B. 28014 Madrid.
Correo electrónico: mcam@fundaciondiabetes.org

Lista de acrónimos citados en el texto:

ADA: American Diabetes Association; AADE: American Association of Diabetes Educators; DM1: diabetes mellitus tipo 1.

Abstract

Objective: To improve awareness of the needs, within school settings, of children and adolescents with type 1 diabetes, based on information provided by the students. **Materials and methods:** The study was based on beliefs provided by 414 children and adolescents with type 1 diabetes, between 6 and 16 years of age, and participants at 18 summer-camps across Spain during 2006. A structured questionnaire designed by the Fundación para la Diabetes, was used for evaluation.

Results: Ninety-two percent of teachers and 91% of the camps participants were aware about the child's diabetic condition. Twelve percent of children admitted having some school problems because of diabetes. Thirty-two percent of children and adolescents with diabetes used insulin injections, and 65% performed capillary glucose monitoring at school. From 337 subjects attending a school with catering facilities, only 45% had lunch at school. Ninety-four percent exercise regularly and 36% recognize having suffered severe hypoglycemic episodes at school. An average of 3.3 changes was suggested by diabetic children and adolescents to improve their school life. **Conclusions:** Full integration at school for diabetic children and adolescents entails specific difficulties inherent to the nature of the condition as well as to the complexities involved in treating it. Measures to guarantee the wellbeing of diabetic children at school, treatment administration viability and equal opportunities must be implemented. The current situation, in which coordination between several departments of public administration as education, health and social services is necessary, make it difficult to find the solution to the problem.

Keywords: children, type 1 diabetes, school, diabetes education.

Introducción

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia y afecta aproximadamente a 1,18 de cada mil niños menores de 15 años de edad¹. Actualmente, con el fin de disminuir la frecuencia y la gravedad de las complicaciones de la dia-

betes a largo plazo, también en la edad pediátrica se recomienda mantener la glucemia próxima a la normalidad²⁻⁴ recurriendo para ello al tratamiento intensivo mediante múltiples inyecciones de insulina, análogos de insulina rápida y basal, sistemas de infusión continua de insulina y controles frecuentes de la glucemia capilar. Considerando que, por término medio, un niño con diabetes pasará un tercio del día en la escuela, la escolarización podría ser un factor limitante para la implantación de las modernas pautas de tratamiento y los objetivos de control glucémico si los escolares, particularmente los menores de diez años de edad, no reciben ayuda y/o supervisión adecuada del entorno escolar.

En España, y que tengamos noticia, sólo existe hasta la fecha un estudio publicado sobre las necesidades específicas de los escolares con DM1 (concretamente, de la Comunidad de Madrid) desde el punto de vista de los padres, que revela que cerca de la mitad de los progenitores, habitualmente la madre, tuvo que modificar o dejar su trabajo con el fin de atender las necesidades del niño con diabetes en la escuela. Además, un 20% de los niños de entre 7 y 10 años de edad tuvieron que modificar las pautas de insulina inicialmente prescritas por su médico para evitar la administración de la insulina en la escuela⁶.

El presente estudio pretende mejorar el conocimiento sobre las necesidades específicas de los niños con DM1 en el ámbito escolar partiendo de la información proporcionada por ellos mismos, así como las medidas que, en su opinión, facilitarían el tratamiento de la diabetes y la igualdad de oportunidades en las actividades escolares y extraescolares.

Métodos

Estudio observacional basado en las opiniones de niños y adolescentes con DM1, de entre 6 y 16 años de edad (un 51% del sexo femenino), que asistieron a un total de 18 colonias de verano organizadas por otras tantas asociaciones de diabéticos, entre julio y septiembre de 2006 en diez comunidades autónomas.

Para la recogida de la información se utilizó un cuestionario estructurado diseñado por la Fundación para la Diabetes basándose en estudios anteriores^{6,7}, y para cumplimentarlo se contó con la colaboración de médicos, educadores en diabetes y monitores de los campamentos. Se procesaron 414 cuestionarios válidos.

Resultados

Actitudes y temores

En respuesta única sobre una escala de 5 («muchísimo») a 1 («nada»), la mayoría (77%) afirma que la diabetes no dificulta la relación con sus familiares, sin que se observen diferencias por grupos de edad. Asimismo, en una escala de 5 («excelente») a 1 («mala»), la adaptación a la vida escolar antes (4,2) y después (4,0) del diagnóstico es buena, ascendiendo esta última valoración a 4,5 en Navarra. El 73% asegura no ocultar la condición de diabetes, frente a un 26% que afirma lo contrario, aunque sea ocasionalmente. Por sexos, la ocultación se da con más frecuencia en niñas (30%) que en niños (22%), y, por edades, en el segmento entre 11 y 13 años (28%).

Una minoría (13%) se siente rechazada por padecer diabetes, si bien este sentimiento es más frecuente entre las niñas (19%) que entre los niños (8%) y aumenta con el tiempo de evolución de la enfermedad, ascendiendo al 18% en los casos con una diabetes de más de seis años de evolución.

Respecto a las inyecciones de insulina, uno de cada cuatro niños manifiesta su disconformidad, y ésta es más acusada cuanto menor es la edad y el tiempo de evolución de la diabetes. Por comunidades, el porcentaje se reduce al 13% en Canarias y al 12% en Navarra.

Entre los mayores de 13 años, al menos una cuarta parte expresa gran preocupación por su vida futura con la enfermedad. Las inquietudes más frecuentemente citadas son: tener problemas de salud cuando sea mayor, poder salir de marcha con los amigos, encontrar trabajo o tener hijos. El 21% ha consultado alguna vez con el psicólogo debido a la diabetes.

Además de ésta, una tercera parte del total refiere padecer una o varias enfermedades crónicas, entre las cuales las más frecuentes son el asma y distintos tipos de alergia.

Entorno escolar

La totalidad de los niños y jóvenes del estudio están escolarizados, y cursan primaria (47%), secundaria (48%) y bachillerato (5%) en centros públicos (65%), concertados (20%) y privados (13%).

Preguntados por los recursos existentes en sus centros escolares para el cuidado de la diabetes, resulta que tan

sólo el 21% de los colegios cuenta con un enfermero, variando el porcentaje entre centros públicos (16%), concertados (19%) y privados (51%).

El 44% de los centros dispone de glucagón, encontrándose diferencias según que la escuela sea pública (40%), concertada (46%) o privada (59%). Una cuarta parte de los encuestados no sabe o no responde sobre la disponibilidad de glucagón en el colegio, porcentaje que se duplica en el caso de Andalucía. Respecto a si alguien en el centro escolar estaría dispuesto a inyectarle glucagón en caso necesario, el 36% responde afirmativamente, aumentando ese porcentaje al 51% en el caso de los centros escolares que cuentan con enfermero y al 60% si disponen de glucagón.

En general, la condición de diabetes es conocida por profesores, tutores (92%) y compañeros (91%), y algo menos por el profesor de educación física (84%) y la dirección (73%), porcentajes que aumentan en el segmento de 6 a 10 años de edad.

La dirección del colegio recibe información de la diabetes de los alumnos por ellos mismos (45%) o por los padres (87%), observándose diferencias relacionadas con la edad y el tiempo de evolución. Así, entre los menores de 10 años y en aquellos cuya evolución de la enfermedad es inferior a dos años, son los padres (94%) quienes informan al centro sobre la diabetes de sus hijos.

Preguntados acerca de si el conocimiento de la condición de diabetes en el colegio les ha ocasionado algún tipo de problema, el 12% responde afirmativamente, porcentaje que se reduce a cero en Galicia y Navarra. De los 50 niños que responden haber tenido problemas, el 52% se refiere a los compañeros, el 44% a los profesores y el 18% a la dirección, y uno de cada dos afirma que los problemas están resueltos en la actualidad.

La mayoría (77%) afirma que los compañeros comprenden su condición, aunque un tercio declara haber recibido algún comentario despectivo de ellos motivado por la diabetes. El porcentaje es más elevado en el segmento entre 6 y 10 años, y decrece conforme aumenta la edad.

No obstante, la gran mayoría de los escolares diabéticos encuentran apoyo en los compañeros (79%; Navarra, 96%) y en los profesores (60%), y una minoría (24%) también en la dirección del centro. Esta última asciende

en las comunidades de Castilla y León y Castilla-La Mancha hasta el 34 y el 41%, respectivamente.

En el caso del apoyo recibido por parte de los profesores, existen diferencias por segmentos de edad: reciben más apoyo los menores de 10 años (69%) y menos los mayores de 14 (49%). Este apoyo sólo se manifiesta excepcionalmente en intervenciones para el control de la diabetes, de modo que únicamente el 7% de los profesores ayuda a los niños a hacerse una glucemia en el colegio, proporción que en el caso de los menores de 10 años se eleva al 15%.

Administración de insulina y autoanálisis

El 32% de los escolares se inyecta insulina en el colegio, variando el porcentaje en relación con la edad (menores de 10 años, 42%), el tipo de centro (colegios privados, 49%) y la presencia de enfermero (47%). Entre quienes se inyectan insulina, prácticamente todos se autoinyectan (97%), y en pocos casos es la madre (2%) o el profesor (1%) quien lo hace.

La casi totalidad de los escolares afirma saber cómo medir la glucemia e interpretar los resultados. Paradójicamente, tan sólo el 65% refiere hacerse controles de glucemia mientras se encuentra en la escuela, porcentaje que asciende al 73% entre los que tienen menos de dos años de evolución de la diabetes.

Una minoría refiere haber tenido que modificar la pauta de insulina (7%) y/o disminuir los controles de glucemia (8%) por falta de ayuda en el colegio.

Comedor escolar

El 45% de los niños que asisten a un centro escolar con comedor (337) come en el colegio, porcentaje que se incrementa en función de la edad (50% entre los menores de 10 años), el tipo de centro (privados, 70%) y la comunidad autónoma (Madrid, 67%; Canarias, 61%).

Entre los que se quedan a comer en el colegio (153), el 37% lleva la comida de casa, práctica que es más frecuente entre los de mayor edad. El 65% afirma que los responsables del comedor saben que tienen una dieta especial, si bien el porcentaje varía sensiblemente en función del tipo de centro (público, 56%; concertado, 74%; privado, 80%). Entre quienes no comen en el colegio

(171), los motivos más frecuentes son: el colegio está cercano al domicilio (56%), seguir una dieta correcta (40%) e inyectarse insulina (14%).

Educación física

La práctica totalidad (94%) hacen deporte en el colegio al igual que sus compañeros no diabéticos; las diferencias en función del tipo de centro son mínimas (público, 93%; concertado, 95%; privado, 100%), y se alcanza el 100% en todos los centros de las comunidades de Madrid, Castilla y León, y Navarra.

Sin embargo, tan sólo el 49% refiere que los profesores de educación física sabrían reconocer los síntomas de una hipoglucemia, aunque el 71% manifiesta haber sufrido algún episodio hipoglucémico como consecuencia del ejercicio en el colegio (porcentaje que asciende al 94% en Castilla y León).

Actividades extraescolares

En general (89%), los escolares diabéticos van a las mismas excursiones que sus compañeros, porcentaje que asciende al 96% en Cataluña, al 97% en Castilla y León, y al 100% en Navarra. Una minoría (15%) refiere dificultades en relación con las actividades extraescolares, dificultades que aumentan hasta el 22% entre los menores de 10 años.

Hipoglucemia

La mayoría de los escolares diabéticos (61%) refiere episodios de hipoglucemia antes de un examen o en el transcurso de éste, si bien el 60% afirma que esa contingencia les permitió realizar el examen en otro momento (frente a un 23% que no tuvo esa oportunidad y un 14% que responde «unas veces sí y otras no»).

El 54% manifiesta que en el colegio saben reconocer los síntomas de una hipoglucemia (73% en Castilla-La Mancha), porcentaje que asciende al 63% entre los menores de 10 años y desciende al 45% entre los mayores de 14.

Las hipoglucemias las resuelven por sí mismos (41%) o bien se les administra algún tipo de azúcar por vía oral (61%), y en el 20% de los casos se ha avisado a los padres. Se observan diferencias en función de la edad y el tipo de centro.

El 36% refiere haber sufrido algún episodio de hipoglucemia grave en el colegio, con porcentajes menores en Navarra y Galicia. La incidencia de hipoglucemia grave es más frecuente cuanto menor es la edad de los escolares, y la respuesta del centro (respuesta múltiple) es llamar a los padres (65%), administrar azúcar o zumos por vía oral (21%), inyectar glucagón (15%) o recurrir al servicio de urgencias (13%).

Ayudas que solicitan

En respuesta múltiple, se citan distintos tipos de ayuda. La mayoría de niños (87%) afirma que los profesores deberían recibir instrucciones escritas sobre los síntomas y pasos a seguir en caso de una hipoglucemia, así como más información sobre la diabetes en general (63%). El 55% cree que sería de ayuda explicar en clase la enfermedad, apreciándose diferencias en función de la edad (con un descenso hasta el 46% entre los menores de 14 años); que hubiera glucagón en el colegio y lo supieran administrar (60%); que hubiera un enfermero (45%); que los profesores tuvieran información de emergencia sobre la diabetes en su clase y en las áreas comunes (comedor, gimnasio [44%]); que los compañeros tuvieran información sobre la diabetes (43%), y la disponibilidad de zumos o glucosa (42%). Por término medio, se mencionan 3,3 tipos de ayudas.

Discusión

De acuerdo con los criterios reiteradamente defendidos por la American Diabetes Association (ADA)⁴, la escuela debería garantizar al niño con diabetes un entorno seguro desde el punto de vista sanitario, que permita la aplicación de los tratamientos más eficaces para el control de la diabetes y facilite la plena participación en las actividades escolares y extraescolares. Si bien la condición de diabetes de los niños es conocida por los profesores, quienes les brindan comprensión y apoyo, éstos no les ayudan con el control de la glucemia y la administración de insulina (técnicas que los niños dicen saber realizar por sí mismos, lo que denota una buena formación en diabetes, pero que a nuestro juicio deberían ser supervisadas por un adulto, al menos entre los más pequeños).

Esta falta de ayuda podría explicar que menos de la tercera parte de los escolares se inyecte insulina en el colegio, a pesar de que el 45% frecuenta el comedor escolar,

y que una minoría refiera haber tenido que modificar la pauta de insulina inicialmente prescrita por su médico. En cuanto a los controles de glucemia, solamente el 65% dice realizarlos en la escuela, si bien la casi totalidad practica alguna forma de ejercicio físico o deporte.

La actitud del profesorado, en general contraria a intervenciones propias de la asistencia sanitaria, queda plenamente justificada debido a las consecuencias legales que podrían derivarse de una intervención desafortunada. No obstante, recibir información sobre la diabetes en general y sobre el tratamiento del niño diabético a su cargo es imprescindible para comprender determinadas actitudes y comportamientos de los escolares con esta enfermedad. Ésta es la medida más solicitada por los propios escolares.

Especial atención merece la hipoglucemia, cuyos síntomas y signos sabría reconocer tan sólo uno de cada dos profesores (porcentaje incluso inferior en el caso de los profesores de educación física). A pesar de que una tercera parte de los escolares refiere haber padecido al menos una hipoglucemia grave en la escuela, no se dispone de glucagón en la mayoría de los centros, ni existe un responsable que esté dispuesto a administrarlo. La disponibilidad de diplomados en enfermería sólo es relevante entre los centros escolares privados.

En algunas comunidades autónomas, los departamentos de educación y sanidad han propuesto ayudas, como la visita diaria de un enfermero, para realizar controles de glucemia o administrar la insulina. En otras, la propuesta consiste en acompañar al niño (¿«quién»? al centro de salud más próximo al centro escolar, con la misma finalidad. Ambas medidas, que responden a la creciente demanda de soluciones por parte de las familias afectadas y las asociaciones de pacientes, resultan insuficientes.

En ocasiones han sido las propias asociaciones de diabéticos las que se han responsabilizado de la tarea de informar y formar al profesorado, gracias a la colaboración voluntaria de madres y padres de niños diabéticos que ofrecen a los centros escolares su experiencia personal en el cuidado de la enfermedad⁸. Las mismas asociaciones y la Fundación para la Diabetes han promovido la publicación de «guías de orientación para el profesorado»^{9,10}.

Por último, aunque los escolares manifiestan que la diabetes no dificulta las relaciones familiares y refieren una

buena adaptación a la vida escolar tanto antes como después del diagnóstico, el estudio pone de manifiesto que una cuarta parte de los niños expresan dificultades en las relaciones con sus iguales causadas por la diabetes, dependiendo de la edad, el sexo y el tiempo de evolución, y que entre los mayores de 13 años existen temores sobre un futuro condicionado por la enfermedad. Los resultados sugieren que al menos ese grupo se beneficiaría del apoyo psicológico profesional que debería formar parte del tratamiento¹¹.

En conclusión, el estudio pone de manifiesto que la plena integración del niño con diabetes en la comunidad escolar presenta serias dificultades debido a la naturaleza de la enfermedad y la complejidad de su tratamiento. El hecho de que se requiera la coordinación entre varios departamentos de las administraciones públicas (educación, sanidad y asuntos sociales) no facilita la solución del problema. Las asociaciones de diabéticos vienen realizando una labor encomiable de ayuda a las familias, a los niños y a los profesores. Además, son estas asociaciones y las propias familias quienes están consiguiendo algunas –aunque insuficientes– medidas de apoyo por parte de la administración pública que, en definitiva, es la llamada a garantizar la seguridad del niño en la escuela, la viabilidad del tratamiento y la igualdad de oportunidades.

Agradecimientos

ADC (Catalunya), ADEMADRID, ADIRMU (Murcia), ADITO (Toledo), ADIVA (Valladolid), ADT (Tenerife), ANADI (Navarra), ANADIS (Sevilla), Asociación para la Educación de Niños y Jóvenes diabéticos en el Tiempo Libre, Asociación Cántabra de Diabéticos, Asociación Coruñesa de Personas con Diabetes, Asociación Diabéticos del Principado de Asturias, Asociación Diabéticos Ferrolterra (Galicia), Asociación Diabetológica Salmantina, Asociación Valenciana de Diabetes, FADEX (Extremadura), FADCAM (Madrid), ADIGRAN (Granada), ADIMA (Málaga), y M.^a José González Calle (AC Nielsen). ■

Bibliografía

1. Bahillo Curiese MP, Hermoso López F, García Fernández JA, Ochoa Sangrador C, Rodrigo Palacios J, de la Torre Santos SI, et al. Epidemiología de la diabetes tipo 1 en menores de 15 años en las provincias de Castilla y León. *Anales de Pediatría (Barc)*. 2006;65:15-21.
2. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long

- term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med.* 1993;329:977-86.
3. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr.* 1994;125:177-88.
 4. Klingensmith G, Kaufman F, Schatz D, Clarke W. Care of children with diabetes in the school and day-care setting. *Diabetes Care.* 2003;26:131S-5S.
 5. American Association of Diabetes Educators. Management of children with diabetes in the school setting. *Diabetes Educ.* 2000;26:32-5. (falta referenciar en el texto; ¿podría ser la "6" de la p. 2?)
 6. Amillategui B, Calle JR, Alvarez MA, Cardiel MA, Barrio R. Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabet Med.* 2007;24:1073-9.
 7. Amillategui B, Giralt P, Marín MC, Mora E, et al. Assessing the needs of children with diabetes in the school. *Pediatric Diabetes.* 2007;8 Suppl 7: O/WED/1/05.
 8. American Diabetes Association. Diabetes Care in the School and Day Care Setting. *Diabetes Care.* 2007;30 Suppl 1:66-73.
 9. Sánchez Martínez F. Diabetes en la escuela: una apuesta por el cambio de actitudes. *II Congreso Nacional de la FED, 2005. Libro de ponencias: 29-32.*
 10. Guía de atención a escolares con diabetes. Dirección General de Salud Pública de Canarias. Tenerife: Servicio de Epidemiología y Promoción de la Salud; 2005.
 11. Barrio R, Méndez P, Rodergas J. *ABC de la Diabetes.* Madrid: Fundación para la Diabetes; 2004.
 12. Delamater AM. ISPAD clinical practice consensus guidelines. Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2007;8:340-8. (falta referenciar en el texto)