

NECESIDADES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIABETES EN EDAD ESCOLAR EN ANDALUCÍA (2014-2015)

Los datos que se resumen a continuación pertenecen al estudio “*Necesidades de los niños y niñas con diabetes en edad escolar*” realizado a nivel nacional con las respuestas de 880 madres y padres de niños con diabetes procedentes de todas las comunidades autónomas.

El estudio se centra en conocer la perspectiva de los padres y madres sobre tres aspectos:

- Cómo afecta la diabetes a sus hijos/as
- Cómo afecta a la vida familiar y la vida personal y laboral de los progenitores
- Qué implicaciones tiene la diabetes en los centros escolares: recursos disponibles, nivel de conocimiento y ayuda prestada al niño/a.



Los resultados de la encuesta en todo el territorio nacional (880 padres y madres) están disponibles en: <http://www.fundaciondiabetes.org/general/actividad/33/estudio-de-las-necesidades-del-nino-con-diabetes-en-edad-escolar-2014-2015>

Ficha técnica de la encuesta

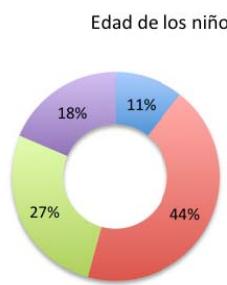
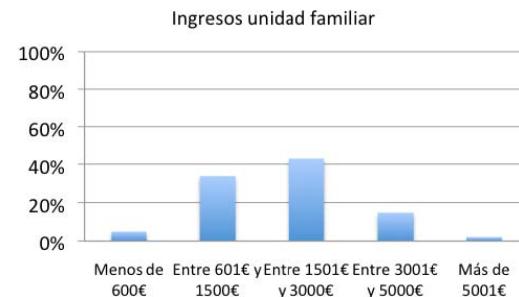
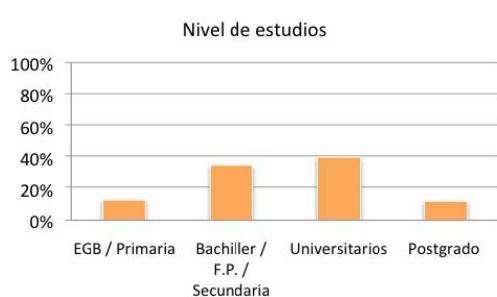
- Padres, madres o tutores de niños y niñas con diabetes en edad escolar (3-16 años)
- Metodología. Se ha aplicado una metodología cuantitativa
- Encuestas online a padres, madres o tutores de niños y niñas con diabetes en el territorio nacional. Estas encuestas se han obtenido a través de un link al que se accedía a partir de la página web de la Fundación para la Diabetes (www.fundaciondiabetes.org).

Error muestral calculado con NC=95%, población finita y situación menos favorable de la varianza donde p=q=50%.

Perfil de los padres y madres andaluces participantes en la encuesta:

En el estudio participaron **140** madres y padres de niñas y niños con diabetes.

- Las madres participaron en mayor proporción (71%)
- Mayoritariamente son de nacionalidad española (93%)
- Sus hijos/as tienen una edad media de 9.77 años
- La mayoría de sus hijos/as asiste a un centro escolar público (66%) o concertado (28%)
- Cerca de un 38% de sus hijos/as padece alguna otra enfermedad como dermatitis (12%), tiroideas (7%) o celiaquía (4%)
- El 44% pertenece a una asociación de diabetes



Sobre los niños y niñas con diabetes

- Los padres y madres creen que la diabetes no dificulta la **integración del niño** en la familia (91% nada o poco). Además, consideran que, en general, el/la niño/a no trata de ocultar la enfermedad, ni a sus amigos (89%) ni en el colegio (83%).

- Para casi un tercio de los padres, lo que más **preocupa a sus hijos/as** sobre la diabetes es sentirse diferente o no poder hacer lo mismo que los demás.
- Según los progenitores, sus hijos/as saben medirse la glucemia (92%) y en menor medida saben inyectarse la **insulina** (68%), estos porcentajes se reducen cuando se pregunta acerca de la capacidad de decisión de los niños/as sobre la cantidad de insulina que se tienen que inyectar (44%).
- Para la mitad de los padres, el **control de la diabetes** de sus hijos/as es bueno u óptimo.

Sobre su vida personal y familiar

- Para el 67% de los padres, el diagnóstico de la diabetes ha afectado a su **vida familiar**, y aproximadamente en la mitad de las familias (54%) alguno de los cónyuges ha tenido que modificar su **actividad laboral** para atender al niño/a.
- La mayoría consideran que la **información** que tienen de la diabetes es, al menos suficiente, siendo el/la médico (50%) y el/la educador/a (39%) las principales fuentes de información útil. Además, casi un 38% de los encuestados consideran Internet un medio muy útil para informarse sobre la diabetes.

Sobre el centro escolar

- En el **colegio**, los/as profesores/as, directores/as y compañeros/as **conocen** que **el/la niño/a tiene diabetes** y han sido informados la mayoría de las veces por los propios padres. En general, los centros escolares **no han puesto problemas** (80%), y casi la totalidad de centros escolares no han dejado de admitir al niño debido a la diabetes.
- La **adaptación a la vida escolar es buena**, tanto antes como después del diagnóstico, siendo los profesores y compañeros los principales apoyos del niño.
- Los **profesores informados** así como la **existencia de un enfermero** son las **principales ayudas** que los padres consideran relevantes para mejorar el control de la diabetes.
- Aproximadamente un 36% de los padres considera que los profesores **saben lo que es la diabetes tipo 1**, mientras que casi el 20% cree que no lo saben. El 44% restante desconoce si los profesores saben lo que es la diabetes tipo 1.
- Entre los niños que necesitan ponerse la **insulina en horario escolar** (46%), un 16% ha tenido que **cambiar la pauta de inyección** durante el horario escolar. La mayoría de los niños tiene que hacerse controles de **glucemia en el colegio** (91%) y sólo un 10% de ellos ha tenido que bajar la cantidad de controles por falta de colaboración del colegio.

- La mayoría de los niños (91%) ha tenido alguna **hipoglucemia leve** en el colegio. Estos episodios se han resuelto por el propio niño (63%), han llamado a alguno de los padres (48%) o le han dado un zumo o refresco (47%).
- Un 39% de los padres considera que en el centro escolar no saben reconocer las hipoglucemias leves.
- Según los padres, aproximadamente un 65% de los centros escolares dispone de **glucagón**; sin embargo, sólo 1 de cada 4 progenitores cree que hay alguien en el centro que sepa inyectarlo.
- Entre los que disponen de **servicio de orientación/psicología** en el centro escolar (69%), aproximadamente un 25% ha consultado alguna vez por temas relacionados con la diabetes. Únicamente el 4% de los padres afirma que el centro escolar de sus hijos dispone de un/a **enfermero/a**.

Alimentación, deporte y actividades extraescolares

- Un pequeño porcentaje de los menores come en el colegio (22%) y más de la mitad de ellos lleva la comida de casa (55%). Una proporción importante de los padres (20 de 31) consideran que en el **comedor escolar** no se tiene controlada la alimentación de su hijo/a. Los principales motivos por los que la mayoría de niños no come en el colegio son la cercanía del colegio al domicilio (40%), asegurar que hace la dieta (27%) y que tiene que ponerse la insulina (26%).
- Respecto al **deporte**, la práctica totalidad de los niños hacen deporte con sus compañeros, destacando que algo menos de un tercio de los padres cree que el profesor de educación física sabe reconocer las hipoglucemias.
- En el 25% de los casos, los padres declaran que les han puesto dificultades en el colegio para responsabilizarse de sus hijos/as en las **salidas o actividades extraescolares** que duran un solo día.

Relación con los compañeros

- Mayoritariamente, los **compañeros** han conocido la diabetes del niño por el propio niño (92%).
- Casi la mitad de los padres (46%) cree que los **compañeros entienden** lo que le pasa a su hijo y sólo algo más de un 10% reconoce que su hijo/a ha recibido algún comentario despectivo por el hecho de tener diabetes.
- Una alta proporción de padres (106 de 140) consideran que explicar en clase que su hijo/a tiene diabetes ayudaría a su integración.

¿Qué demandan los padres a los centros escolares?

- Las principales demandas de los padres a los centros escolares serían mayor **información** para los profesores, general (86%) y de emergencia en clase (81%). Casi un 74% reclama un **enfermero** y algo más de un 70% cree que sería de ayuda que haya glucagón en el colegio y que se sepa administrar.

ALGUNAS CONCLUSIONES EN COMPARACIÓN CON LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO A NIVEL NACIONAL

Sobre su vida personal y familiar

- Respecto a los progenitores andaluces participantes en el estudio, su perfil es muy similar a los padres y madres que tomaron parte en el estudio a nivel nacional en cuanto a nivel de estudios, ingresos económicos o edades de sus hijos/as con diabetes.
- Al igual que en el resto de comunidades autónomas, la diabetes ha influido en la esfera laboral de muchos padres o madres; aproximadamente en la mitad de los casos, alguno de los progenitores se ha visto obligado a modificar su actividad laboral para atender a su hijo/a.
- Resulta llamativo que la proporción de familias pertenecientes a asociaciones de diabetes es menor en comparación con los datos del estudio nacional (un 43% frente al 60% nacional).
- El porcentaje de padres y madres andaluces que se consideran con un alto nivel de información sobre la enfermedad es similar al porcentaje nacional (aproximadamente un tercio). Sin embargo, respecto a la *utilidad de diversas fuentes de información* aparecen algunas diferencias. Así, para los progenitores andaluces la utilidad de la información recibida por los profesionales de salud es menor. Un 63% de los progenitores del estudio nacional afirman recibir mucha información de sus médicos frente al 50% de los padres y madres andaluces. Del mismo modo, el 50% de los encuestados nacionales dicen obtener mucha información de la figura del educador mientras que el porcentaje baja al 39% cuando responden los progenitores de Andalucía.

Sobre el centro escolar

- Aunque, según los participantes, no parecen existir grandes diferencias en la *disponibilidad de glucagón* en los centros escolares andaluces comparados con los centros a nivel nacional (66% vs. 73%), resulta llamativo que sólo 1 de cada 4 de los participantes andaluces (26%) creen que en el centro hay alguien que sepa inyectar el glucagón frente al 42% de los participantes en la encuesta a nivel nacional que lo creen así.

Sobre la alimentación en el centro escolar

- La mayoría de niños/as andaluces con diabetes comen en sus casas (78%), una cifra ligeramente superior a la de los niños a nivel nacional (71%). No obstante, la diferencia más evidente aparece entre los que comen en el comedor escolar; así, más de la mitad de los niños/as andaluces llevan la comida de casa (55%) frente al 26% de los niños/as a nivel nacional.
- Además, un porcentaje considerable de progenitores andaluces (65%) considera que en el comedor escolar no se tiene controlada la alimentación de sus hijos/as en comparación al 37% de padres/madres encuestados en el estudio nacional.

Sobre las demandas al centro escolar

- Las demandas de los progenitores andaluces a los centros escolares son muy similares a las del resto de padres y madres del territorio nacional.
- Así, *la demanda de mayor información de emergencia sobre la diabetes para los profesores, la presencia de un profesional de enfermería en el centro y la disponibilidad de glucagón y de alguien que sepa administrarlo, surgen como las medidas de ayuda en el centro más reiteradas.*

Estudio "Las Necesidades del Niño con Diabetes en Edad Escolar", 2014-2015

Autores:

Marina Beléndez, Dra. en Psicología. Profesora de la Universidad de Alicante
Iñaki Lorente, Psicólogo experto en diabetes y patrono de la Fundación para la Diabetes