

NECESIDADES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIABETES EN EDAD ESCOLAR EN MADRID (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

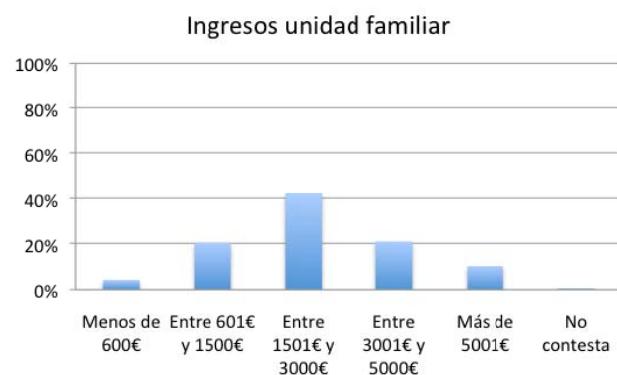
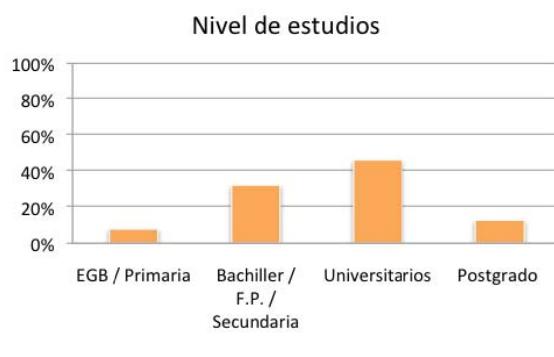
- Padres, madres o tutores de niños y niñas con diabetes en edad escolar (3-16 años)
- Metodología. Se ha aplicado una metodología cuantitativa
- Encuestas online a padres, madres o tutores de niños y niñas con diabetes en el territorio nacional. Estas encuestas se han obtenido a través de un link al 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 residentes en Madrid participantes en la encuesta

Un total de **164** madres y padres contestaron las encuestas online.

- Las madres participaron en mayor proporción (75%online)
- Mayoritariamente son de nacionalidad española (95%)
- Sus hijos/as tienen una edad media de 9.55años
- La mayoría de sus hijos/as asiste a un centro escolar público (44%) o concertado (49%)
- Cerca de un 28% de sus hijos/as padece alguna otra enfermedad como dermatitis (10%) o celiaquía (5%)
- La mitad de las familias (51%) 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 (92% nada o poco). Además, consideran que, en general, el/la niño/a no trata de ocultar la enfermedad, ni a sus amigos (88%) ni en el colegio (86%).

- Aproximadamente para un tercio de los progenitores (34%), 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** (87%) y en menor medida saben inyectarse la **insulina** (70%), 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 (45%).
- Para algo más de la mitad de los padres y madres (57%), el **control de la diabetes** de sus hijos/as es bueno u óptimo.

Sobre su vida personal y familiar

- Para el 75% de los progenitores, el diagnóstico de la diabetes ha afectado a su **vida familiar**, y en casi el 60% de los casos alguno de los cónyuges ha tenido que modificar **su actividad laboral** para atender al niño/a.
- La mayoría de los participantes en el estudio (89%) consideran que la **información** que tienen de la diabetes es, al menos suficiente, siendo el/la médico (69%) y el/la educador/a (54%) las principales fuentes de información útil. Además, un 36% 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** (81%), y casi la totalidad de centros escolares (93%) 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 la mitad de los padres considera que los profesores **saben lo que es la diabetes tipo 1**, mientras que el 20% cree que no lo saben. El 30% restante desconoce si los profesores saben lo que es la diabetes tipo 1.
- Entre los niños que necesitan ponerse la **insulina en horario escolar** (55%), un 8% 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** (95%) y sólo un 5% 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 (60.4%), le han dado un zumo o refresco (48%) o han llamado a alguno de los padres (32%).
- Un 40% de los progenitores considera que en el centro escolar no saben reconocer las hipoglucemias leves.
- Según los padres, aproximadamente un 78% de los centros escolares dispone de **glucagón**; sin embargo, el porcentaje baja cuando se pregunta si creen que hay alguien en el centro que sepa inyectarlo (58%).
- Entre los que disponen de **servicio de orientación/psicología** en el centro escolar (66%), un 28% ha consultado alguna vez por temas relacionados con la diabetes. Aproximadamente un 40% de los padres afirma que el centro escolar de sus hijos dispone de un/a **enfermero/a**.

Alimentación, deporte y actividades extraescolares

- El 40% de los menores come en el colegio y la mayoría de ellos toma la comida del comedor (80%). Una proporción importante de los padres (47 de 66) consideran que en el **comedor escolar** se tiene controlada la alimentación de su hijo/a. Entre los que no comen en el colegio (60%), los motivos por los que no lo hace son: la cercanía del colegio al domicilio (43%), asegurar que hace la dieta (38%) y que tiene que ponerse la insulina (33%).
- Respecto al **deporte**, la práctica totalidad de los niños hacen deporte con sus compañeros, destacando que algo más de un tercio de los padres cree que el profesor de educación física sabe reconocer las hipoglucemias.
- En el 24% de los casos, los padres y madres 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 (82%).
- La mitad de los padres cree que los **compañeros entienden** lo que le pasa a su hijo y sólo algo más de un 13% reconoce que su hijo/a ha recibido algún comentario despectivo por el hecho de tener diabetes.

- Una alta proporción de padres (128 de 164) 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 (85%) y de emergencia en clase (82%). Algo más de un 70% reclama un **enfermero** y aproximadamente un 67% 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 participantes en el estudio residentes en Madrid, 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, número de hijos, edades de sus hijos/as con diabetes o duración de la enfermedad.
- Al igual que en el resto de comunidades autónomas, la diabetes ha influido en la esfera laboral de muchos padres o madres; casi en el 60% de los casos, alguno de los progenitores se ha visto obligado a modificar su actividad laboral para atender a su hijo/a.
- El porcentaje de padres y madres residentes en Madrid que se consideran con un alto nivel de información sobre la enfermedad es similar al porcentaje nacional (aproximadamente un tercio).

Sobre el centro escolar

- Entre los participantes residentes en Madrid, el porcentaje de niños/as que acuden a un *centro privado* (11%) duplica al del resto de participantes del estudio nacional (5%).
- Según los padres y madres participantes, no parecen existir grandes diferencias en la *disponibilidad de glucagón* en los centros escolares madrileños comparados con los centros a nivel nacional (78% vs. 73%). Sin embargo, resulta llamativo que casi el 60% de los participantes madrileños 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.

- Es llamativo el hecho de que el número de centros escolares a los que acuden los hijos de las personas encuestadas de Madrid que disponen de un/a enfermero/a es alto (43%) si se compara con los datos de la encuesta nacional (15%).

Sobre la alimentación en el centro escolar

- Otra de las diferencias que aparece en las familias madrileñas al comparar con las participantes en la encuesta nacional se refiere a las rutinas cotidianas de alimentación. Así, el 40% de niños/as residentes en Madrid comen en el colegio, una cifra ligeramente superior a la de los/as niños/as a nivel nacional (29%).

Sobre las demandas al centro escolar

- Las demandas de los progenitores madrileños 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