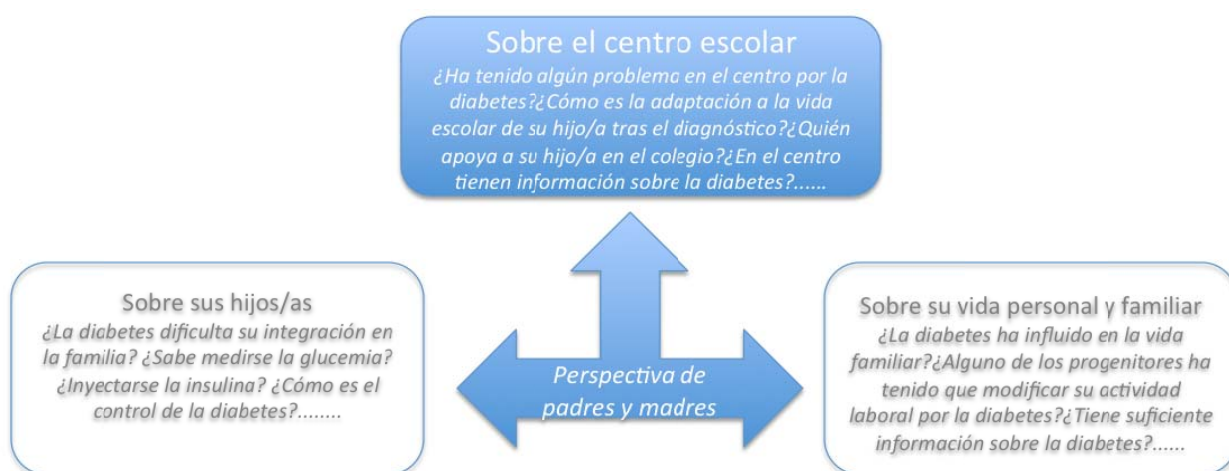


NECESIDADES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DIABETES EN EDAD ESCOLAR EN CATALUÑA (2014-2015)

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 Cataluña participantes en la encuesta

En el estudio participaron **89** madres y padres de niñas y niños con diabetes residentes en Cataluña.

- Las madres participaron en mayor proporción (84%)
- Mayoritariamente son de nacionalidad española (84%)
- Sus hijos/as tienen una edad media de 8.87 años
- La mayoría de sus hijos/as asiste a un centro escolar público (48%) o concertado (46%)
- Casi un tercio de sus hijos/as padece alguna otra enfermedad como alteraciones tiroideas (10%), celiacía (9%) o dermatitis (5%)
- Casi un 60% de las familias pertenece a una asociación de diabetes.

Respecto a los participantes en el estudio residentes en Cataluña, 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, número de hijos o duración de la enfermedad. El porcentaje de participantes con hijos/as menores de 11 años fue algo superior en comparación con los participantes de otras comunidades (66% frente al 59% del estudio total nacional). También entre los participantes residentes en Cataluña había un porcentaje algo superior de madres (84%) que en el estudio nacional (78%).

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 (83%) ni en el colegio (75%).
- Aproximadamente para un tercio de los progenitores (33%), 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** (88%) y en menor medida saben inyectarse la **insulina** (63%), 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 (47%).
- Para algo más del 40% de los padres y madres, el **control de la diabetes** de sus hijos/as es bueno u óptimo.

Sobre su vida personal y familiar

- Para el 76% de los progenitores, el diagnóstico de la diabetes ha afectado a su **vida familiar** en algún grado, y en algo más del 58% 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 (84%) consideran que la **información** que tienen de la diabetes es, al menos suficiente, siendo el/la médico y el/la educador/a las principales fuentes de información de mayor utilidad. Así, los encuestados consideran de mucha o muchísima utilidad la información recibida por médicos (61%) y educadores (66%). Además, internet también se considera un medio muy útil para informarse sobre la diabetes (38%).

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. Aunque casi un 24% de los progenitores afirman que los centros escolares **han puesto algún problema** cuando ha comentado que su hijo/a tenía diabetes, casi la totalidad de centros escolares (97%) no han dejado de admitir al niño debido a la diabetes.
- La **adaptación a la vida escolar es buena o excelente** después del diagnóstico para el 74% de los encuestados, 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.
- Un 64% de los padres considera que los profesores **saben lo que es la diabetes tipo 1**, mientras que el 11% cree que no lo saben. El 25% restante desconoce si los profesores saben lo que es la diabetes tipo 1.
- Entre los niños que necesitan ponerse la **insulina en horario escolar** (52%), casi un 11% 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** (85%) y sólo un 7% de ellos ha tenido que bajar la cantidad de controles por falta de colaboración del colegio.
- La mayoría de los niños (92%) ha tenido alguna **hipoglucemia leve** en el colegio. Estos episodios se han resuelto por el propio niño (45%), le han dado un zumo o refresco (59%) o han llamado a alguno de los padres (43%).
- Un 43% de los progenitores considera que en el centro escolar no saben reconocer las hipoglucemias leves.

- Según los padres, la mayoría de los centros escolares dispone de **glucagón** (82%); sin embargo, el porcentaje baja cuando se pregunta si creen que hay alguien en el centro que sepa inyectarlo (53%).
- Entre los que disponen de **servicio de orientación/psicología** en el centro escolar (53%), un tercio ha consultado alguna vez por temas relacionados con la diabetes. Aproximadamente un 15% de los padres afirma que el centro escolar de sus hijos dispone de un/a **enfermero/a**.

Alimentación, deporte y actividades extraescolares

- Casi un 45% de los menores come en el colegio y la mayoría de ellos toma la comida del comedor (78%). Entre los que no comen en el colegio (55%), los motivos por los que no lo hacen son: la cercanía del colegio al domicilio (49%), porque tiene que ponerse la insulina (33%) o asegurar que hace la dieta (31%).
- Respecto al **deporte**, la práctica totalidad de los niños hacen deporte con sus compañeros, destacando que algo más del 40% 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 (80%).
- El 45% de los padres cree que los **compañeros entienden** lo que le pasa a su hijo y sólo algo más de un 17% reconoce que su hijo/a ha recibido algún comentario despectivo por el hecho de tener diabetes.
- Una alta proporción de padres (61 de 79) 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 (84%) y de emergencia en clase (81%). Casi un 70% reclama un **enfermero** y aproximadamente un 57% 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

- 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 Cataluña que se consideran con un alto nivel de información sobre la enfermedad es algo mayor al porcentaje nacional (un 39% frente a un tercio).

Sobre el centro escolar

- Según los padres y madres participantes, parece existir una ligera diferencia en la *disponibilidad de glucagón* en los centros escolares catalanes comparados con los centros a nivel nacional (82% vs. 73%). También es algo superior, respecto a los datos de la encuesta total nacional, el porcentaje de participantes residentes en Cataluña que creen que en el centro hay alguien que sepa inyectar el glucagón (53% frente al 42%).
- El número de centros escolares a los que acuden los hijos de las personas encuestadas de Cataluña que disponen de un/a enfermero/a (15%) es similar al de la encuesta nacional (15%).

Sobre la alimentación en el centro escolar

- Una de las diferencias que aparece en las familias residentes en Cataluña al comparar con las participantes en la encuesta nacional se refiere a las rutinas cotidianas de alimentación. Así, casi el 45% de niños/as residentes en Cataluña 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