



ORIGINAL

Necesidades del niño escolarizado con diabetes mellitus. Visión de padres y profesores

M. Gómez Manchón^{a,*}, J.A. Gómez Carrasco^a, J. Ramírez Fernández^a,
T. Díez Fernández^b y E. García de Frías^a

^aServicio de Pediatría, Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Departamento de Especialidades Médicas, Alcalá de Henares, Madrid, España

^bEscuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia, Universidad de Alcalá, Alcalá de Henares, Madrid, España

Recibido el 17 de julio de 2008; aceptado el 31 de julio de 2008

PALABRAS CLAVE

Diabetes mellitus
insulinodependiente;
Diabetes juvenil;
Salud escolar;
Enfermería escolar;
Enfermedad crónica y
escuela;
Profesores y diabetes
juvenil

Resumen

Fundamentos: el cuidado diario del niño y el adolescente con diabetes mellitus insulinodependiente (DMID), fundamental para la evolución a corto y largo plazo de la enfermedad, debe incluir las muchas horas de permanencia en la escuela. La presencia, en el entorno escolar, de personas entrenadas para evitar los riesgos de una intervención tardía ante una complicación aguda, como es la hipoglucemia, y facilitar el buen control de la enfermedad puede ser considerada una necesidad. La presencia de personal sanitario en nuestros centros educativos públicos es escasa al no estar establecida como obligatoria. **Objetivos:** conocer aspectos de la vida cotidiana de los niños con DMID centrados en su jornada escolar y conocer actitudes de profesores de colegios e institutos frente a alumnos con DMID.

Pacientes y método: estudio descriptivo, transversal sobre pacientes con DMID de 3 a 18 años atendidos en el área sanitaria 3 de la Comunidad de Madrid y sus respectivos profesores mediante dos tipos de encuesta: primera encuesta, distribuida por la Fundación para la Diabetes, con 80 preguntas dirigidas a pacientes de 3 a 18 años y sus padres en relación con su vida diaria y el entorno escolar. Segunda encuesta, de elaboración propia, dirigida a profesores de enseñanza primaria y secundaria, que valora cómo viven la presencia de estos alumnos con DMID en el aula.

Resultados: del cuestionario dirigido a pacientes y padres, fueron válidas 50 en el área correspondiente a nuestro centro, y destacamos que: la mayor participación fue de los niños de 10 a 14 años; el 86% de los niños saben medirse la glucemia y el 66% sabe administrarse insulina; el 74% no ha tenido problemas de inserción escolar; sin embargo, por edades, hasta el 50% de las menores de 6 años lo han padecido; hasta en el 50% de las ocasiones en que un paciente ha precisado la administración de insulina durante el horario escolar lo ha hecho un familiar; el 66% de las hipoglucemias son resueltas por el paciente;

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mergoman2@hotmail.com (M. Gómez Manchón).

sólo disponen de personal sanitario en el centro educativo el 8% de los pacientes y, por último, el 98% cree oportuno que todos los profesores de niños con diabetes tengan información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de hipoglucemia cuando el alumno se incorpora al colegio. Del cuestionario dirigido a profesores, respondido por un 54% (76 de un total de 140), destacamos que: el 71% reconoce tener o haber tenido a un alumno diabético; el grado de conocimiento de los profesores sobre diabetes, valorado con una escala del 1 al 7, muestra una mediana de 3 y una moda de 4; la inseguridad generada por un alumno diabético la atribuyen (un 47%) a la falta de instrucciones explícitas sobre la actuación ante complicaciones concretas; el 97,4% de los profesores dicen saber lo que es una hipoglucemia; sin embargo, sólo el 67,1% conoce los signos y síntomas que genera y un 57% dice saber que debe hacer ante esta situación.

Conclusiones: la integración y la aceptación escolar de los alumnos con DMID es buena, percepción compartida por padres y profesores. Estos niños desde muy pequeños se responsabilizan de su enfermedad y adquieren habilidades de autocuidado a edades tempranas, pero necesitan ayuda, y ésta es prestada diariamente desde el entorno familiar incluso durante el horario escolar. En general, los profesores muestran una buena disposición para adquirir habilidades que los capaciten para la eventual ayuda a estos niños; sin embargo, su carencia de conocimientos y la ausencia de personal sanitario en los centros educativos hacen necesaria una más amplia información para mejorar la comprensión y la asunción del problema.

© 2008 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Insulin-dependent diabetes mellitus; Juvenile diabetes; Schoolchild health; School infirmary; Chronic disease and school; Teachers and juvenile diabetes

Special needs of schoolchildren with diabetes mellitus. Point of view of parents and teachers

Abstract

Background: The daily care of a diabetic (IDDM) child is essential for the short and long term evolution of the disease, and must include the hours the child spends in school. The presence of Trained personnel are needed who will be able to intervene in time if a serious complication, such as hypoglycemia, occurs. Their presence can help to ensure correct control of the disease and avoid long term complications.

Objectives: To understand of the day to day life of children with IDDM, focusing on their school hours. To understand the attitude of primary and secondary school teachers towards pupils with IDDM.

Patients and methodology: Descriptive and transversal study on IDDM patients between the ages of 3 and 18, treated within the Healthcare Area number 3 in the Madrid Region, and their teachers. Two different kinds of surveys were distributed: the 1st survey by Fundación para la Diabetes (Foundation for Diabetes) contained 80 questions aimed at patients between the ages of 3 and 18 and their parents. Questions were related to patient's daily life and school environment. The 2nd survey, which allowed free response, was aimed at primary and secondary school teachers about their own experiences working as professionals with pupils with IDDM.

Results: Fifty questionnaires addressed to parents and patients were valid in our remit, and we emphasize the following: the ages of major participation were 10 to 14 years; 86% of children knew how to measure blood glucose and 66% how to administer insulin; 74% had no problems with school integration, however, up to 50% of children under 6 years had suffered a problem occasionally; on the 50% of the occasions when a patient needed insulin administration during school hours, it was done by a relative; 66% of hypoglycaemias were resolved by the patient. Health personnel is present only in 8% of the schools studied; 98% of those surveyed think teachers should have written instructions on the signs and symptoms and action to be taken if a hypoglycemia occurs. Questionnaires for teachers were answered by 54% of them (76 of a total of 140), we would like to point out the following: 71% of them recognise having a diabetic pupil; the degree of teacher knowledge on diabetes, rated on a scale from 1 to 7 shows a median of 3 and a mode of 4; 47% of teachers feel insecure when having a diabetic pupil because they do not have instructions on actions to take in case a complication occurs; 97% of teachers affirm to know what a hypoglycaemia is, however only 67% and 57% of them recognise its signs and symptoms and know how to act when they occur.

Conclusions: The school integration and acceptance of pupils with IDDM is good, according to both teachers and parents. Children with IDDM take responsibility for their disease at an early age and are able to develop certain skills. However they still need help, which they get from their family even during school hours. Generally, teachers are willing to learn new skills to be able to help these children, however, further training is required to improve the understanding and management of this disease.

© 2008 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Aproximadamente del 10 al 15% de los escolares y adolescentes tienen algún problema crónico de salud, la diabetes mellitus insulino dependiente (DMID) es uno de los más frecuentes, con una incidencia de 1.104 nuevos casos/año y una prevalencia de 29.000 niños en España, y de aproximadamente 1.600 en la Comunidad de Madrid¹.

Para tener un buen control, el niño diabético debe realizarse mediciones de glucemia capilar, seguir un régimen de comidas y recibir tratamiento con insulina en varias dosis o a través de una bomba de infusión, utilizando para ello parte del tiempo que permanece en la escuela.

Los profesores, como responsables del bienestar y la educación de la población escolar, reflejan inseguridad y desconocimiento en lo referente al manejo de estas enfermedades¹. Según la ADA² (Asociación Americana de Diabetes), los profesionales del entorno escolar deben reconocer y actuar adecuadamente ante las necesidades de estos alumnos. Para facilitar el buen control^{3,4}, tanto el colegio como su personal deben tener conocimientos sobre la enfermedad y ser entrenados en el manejo y el tratamiento de posibles emergencias. A pesar de que se considera necesaria la presencia de una o varias personas entrenadas en el entorno escolar para evitar los riesgos de una intervención tardía ante una complicación aguda como es la hipoglucemia, así como para facilitar un buen control de la enfermedad y evitar complicaciones a largo plazo, la presencia de personal sanitario en nuestros centros educativos públicos es escasa, al no estar establecida como obligatoria⁵.

No obstante, los niños con DMID habitualmente están bien integrados en el entorno escolar y pueden seguir el ritmo de las clases, aunque ello, en gran parte, se debe a la importante colaboración de sus familias que en muchos casos tienen que hacer grandes esfuerzos para que el desarrollo escolar de sus hijos se haga con la mayor normalidad posible.

Creemos que la vivencia de nuestros pacientes con DMID y sus familias en el entorno escolar reflejará carencias y necesidades no satisfechas en relación con el control de su enfermedad. Dichas carencias pueden tener relación, al menos en parte, con una actitud no suficientemente favorable por los miembros de la CE.

Los objetivos que se pretenden con este estudio son: conocer los aspectos de la vida cotidiana de los niños con DMID del área 3 de salud de la Comunidad de Madrid, que asisten al Hospital Universitario Príncipe de Asturias para el

control de su enfermedad, centrados en su jornada escolar; conocer las actitudes de los profesores de diferentes colegios e institutos de dicha área frente a alumnos con esta enfermedad crónica, y resultado de los dos objetivos previos, plantear la necesidad de mejoras en los aspectos detectados como más problemáticos.

Pacientes y método

Se realizó un estudio descriptivo, transversal sobre pacientes con DMID de 3 a 18 años, atendidos en el área sanitaria 3 de la Comunidad de Madrid, y sus respectivos profesores mediante dos tipos de encuesta.

Una encuesta, distribuida por la Fundación para la Diabetes de octubre a abril de 2005, con 80 preguntas dirigidas a padres de pacientes de 3 a 18 años en relación con su vida diaria y el entorno escolar. Esta encuesta se encuadró dentro de un estudio multicéntrico llevado a cabo de mayo de 2004 a junio de 2005, que abarcaba un total de 13 centros hospitalarios de la Comunidad de Madrid. Los resultados que se presentan en este estudio son los correspondientes a las encuestas entregadas en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Esta encuesta fue entregada por el pediatra endocrinólogo y la directora del trabajo, durante la consulta programada del paciente, y fue respondida al finalizarla por el propio niño, si la edad lo permitía, o entre el niño y sus padres, cuando fue necesario.

Una segunda encuesta, de elaboración propia, dirigida a profesores de diferentes centros escolares (enseñanza primaria y educación secundaria) de nuestra área. Este cuestionario constaba de 26 preguntas que se pueden agrupar en los siguientes apartados: presencia o no de alumnos con DMID en el aula del profesor que responde; inseguridad percibida por el docente frente a estos niños y respecto a otros con enfermedades crónicas diferentes de la DMID; conocimientos del docente respecto del concepto hipoglucemia y su capacidad y disposición para actuar ante ella; impresión del docente respecto de la integración y absentismo escolar del niño con DMID, así como de la igualdad respecto a otros niños sanos para realizar actividades intraescolares y extraescolares; la disponibilidad del docente para colaborar directamente en la administración de tratamiento médico y/o asistencia sanitaria, si fuese preciso en determinadas situaciones, a lo largo de la jornada escolar.

Esta encuesta fue remitida por correo, con sobre prefranqueado, junto con una carta de presentación y el

objetivo del estudio, dirigida a los profesores. En la encuesta no había ningún elemento que permitiese identificar a la persona que respondía. Se entregó a un total de 140 profesores de centros públicos, privados y concertados de manera aleatoria, de los que 76 fueron casos (los profesores de los pacientes diabéticos controlados en la consulta de endocrinología pediátrica del Hospital Universitario Príncipe de Asturias) y 64 controles (en proporción por edades similar a la muestra de casos). Los períodos de entrega y recepción fueron los siguientes: casos: de diciembre de 2005 a marzo de 2006; controles: de marzo a junio de 2006.

Ambas encuestas fueron anónimas, con la salvedad de que la primera fue entregada personalmente por los padres al pediatra endocrinólogo una vez contestada, en sobre cerrado. Tanto los cuestionarios como el protocolo del estudio fueron presentados al Comité Ético de nuestro centro mediante documento escrito y presentación oral, que fue aceptado.

Para el análisis estadístico de los resultados del cuestionario entregado a profesores se utilizó el programa SPSS 13.0 para Windows. En el análisis estadístico descriptivo de frecuencias, se utilizó la prueba de χ^2 (Pearson).

Los resultados del cuestionario entregado a padres y pacientes nos fueron proporcionados por la Fundación para la Diabetes, a través de A.C. Nielsen.

Resultados

Cuestionario dirigido a padres de niños y niños con DMID

La encuesta se distribuyó a un total de aproximadamente 1.600 padres de niños entre 3 y 18 años en la Comunidad de Madrid, en el primer trimestre de 2005. De éstas, fueron válidas 499 en toda la Comunidad de Madrid y 50 en el área que comprende el Hospital Universitario Príncipe de Asturias (resultados a los que nos referimos a continuación).

Características de la muestra: el 88% de los niños y adolescentes con DMID encuestados son de procedencia española, con una distribución por sexos paritaria. El grupo con mayor participación es el de 11-14 años (42%), seguido del de 7-10 años (32%); detrás quedan los de más de 14 años y 3-6 años con un 12% cada uno. El tipo de centro escolar del que proceden nuestros niños es en el 74% público y un 22% concertado.

Cuestiones que tratan del autocontrol de la enfermedad: a las preguntas respecto de si el niño ¿sabe medir la glucemia?, ¿sabe cuándo sus concentraciones de glucosa probablemente estén altas o bajas?, ¿sabe aplicarse la

insulina?, ¿sabe qué insulina se tiene que poner?, respondieron en las proporciones que se muestran en la tabla 1. A la pregunta ¿quién le ayuda a hacer el autocontrol en el colegio?, el 50% dice no necesitar ayuda para ello, un 6% reconoce la ayuda de un profesor. En caso de hipoglucemia, el 78% lleva un refresco para consumir; el 34%, azúcar o caramelos; el 32%, galletas y el 22%, pastillas de glucosa.

Cuestiones referentes a la información en el colegio de la DMID del niño y del grado de información general de la DMID en el centro escolar: en el colegio los profesores saben que el niño tiene DMID en el 96% de los casos. El colegio está informado de la enfermedad del niño por los padres en un 94% de las ocasiones. El 60% de los padres creen que ayudaría a la integración del niño que se explicase en clase que su hijo tiene diabetes. El 56% de los profesores dicen saber lo que es la DMID. El 80% de los padres y niños considera que una mayor información a profesores podría mejorar el control de la diabetes, y un 74% opina que la presencia de un enfermero contribuiría a ello. Pertenecer a alguna asociación de diabéticos tan sólo un 34%; de éstos, un 41,2% considera que la asociación realiza alguna actividad para mejorar la adaptación del niño a la vida escolar.

Cuestiones referidas a problemas de escolarización del niño con DMID: un 74% no ha tenido ningún problema en el colegio al comentar que el niño era diabético. Sin embargo, por edades, han tenido problema hasta el 50% de los niños < 6 años, y el 33% de los de 7-10 años. Incluso un 8% ha tenido que cambiar de colegio tras el diagnóstico. La adaptación en la vida escolar tras el inicio fue buena (50%), excelente (12%), aceptable (10%), regular o mala (16%). Los alumnos encuentran mayor apoyo en el colegio entre los profesores (76%) y compañeros (58%).

Cuestiones referentes a la necesidad de tratamiento durante la jornada escolar: el 82% de los pacientes no necesita administrarse insulina en el colegio, pero igual porcentaje necesita realizar controles glucémicos. A los que lo requieren, les es administrada en un 50% por un familiar, un 50% por el propio niño y un 25% por profesores. Durante la jornada escolar tan sólo dicen saber reconocer las hipoglucemias leves el 30% de los niños (un 44% cree que no y el 26% no contesta a esta cuestión). ¿Cómo resuelven en el colegio las hipoglucemias leves?: en el 66% de los casos el propio paciente; en el resto de los casos han procedido a llamar a los padres (34% de las ocasiones); le han administrado al niño diferentes alimentos (46%); afirman que no se hizo nada en el 6% y que no han tenido hipoglucemias en el colegio el 14%. Las hipoglucemias graves se resuelven en el 80% mediante consulta telefónica a los padres. El 42% reconoce que no hay glucagón disponible en el colegio, frente al 18% que sí; el 40% restante lo desconocen. A la pregunta ¿alguien sabe poner glucagón en el colegio?, el 55% dice que sí;

Tabla 1 Preguntas sobre algunos conocimientos del niño respecto de su autocontrol

| | Total muestra (%) | 3 a 6 años (%) | 7 a 10 años (%) | 11 a 14 años (%) | 14 años (%) |
|--|-------------------|----------------|-----------------|------------------|-------------|
| Saben medir glucemia | 86 | 33 | 81,3 | 100 | 100 |
| Saben cuando la glucosa está alta o baja | 66 | 33 | 56,3 | 76,2 | 83 |
| Sabe administrarse insulina | 66 | 0 | 56,3 | 81 | |
| Sabe la insulina que se tiene que poner | 48 | 0 | 18,8 | 71,4 | 83,3 |

el 22%, no y el 22% reconoce que no tiene criterio para responder.

Profesionales de apoyo para la atención sanitaria a niños con DMID: sólo el 8% de los padres encuestados afirma disponer de personal sanitario en el centro y el 54% de psicólogo u orientador.

La comida, el deporte y las excursiones en el colegio: come en el colegio tan sólo el 12% de los pacientes; de éstos, el 50% lleva comida de casa. Sólo un 33% cree que se tiene adecuadamente controlada la comida del niño en el comedor. El 96% de los niños hacen deporte con sus compañeros. En un 36% creen que los profesores de educación física no saben reconocer los síntomas de hipoglucemia de sus alumnos. El 44% reconoce haber tenido hipoglucemia durante el deporte. A la pregunta ¿le han puesto dificultades en el colegio para responsabilizarse de su hijo en las excursiones y actividades extraescolares que duran un solo día?, el 16% reconoce tener dificultades para dichas excursiones y un 4% no asiste a ellas. El 68% no reconoce dificultades. Teniendo en cuenta la edad de los niños, son los mayores de 14 años a quienes no se les pone ninguna traba para asistir a excursiones de menos de 1 día. En el resto de los grupos de edad este porcentaje disminuye al 65%. Para excursiones de más de un día de duración, la proporción de pacientes que no las realizan crece hasta un 46%.

El 98% cree oportuno que todos los profesores de niños con diabetes tengan información por escrito de los síntomas y pasos a seguir en caso de hipoglucemia cuando el alumno se incorpora al colegio.

Para finalizar, los padres y niños con DMID consideran que la ayuda que precisaría el niño en el colegio giraría principalmente en torno a: que los profesores tengan más información sobre la diabetes (82%); que en el colegio exista disponibilidad de glucagón y lo sepan administrar (80%); que haya enfermero/a (72%); que los profesores tengan información de emergencias (70%); que haya hidratos de carbono disponibles (40%); que los compañeros tengan información (40%); que haya personal cualificado para la atención constante (2%).

Cuestionario dirigido a profesores

Se entregó un cuestionario de elaboración propia a un total de 140 profesores de centros públicos, privados y concertados de manera aleatoria, de los que 76 fueron los profesores de los pacientes con DMID controlados en la consulta de endocrinología pediátrica del Hospital Príncipe de Asturias y 64 otros profesores. Se recibió un total de 79 cuestionarios respondidos (38 del primer grupo y 41 del segundo grupo de profesores). Se consideraron, finalmente, válidos 76.

De los 76 cuestionarios analizados, 54 (71,1%) reconocen tener o haber tenido algún alumno diabético en clase, para determinados análisis, que se especifican en cada ocasión, estos 54 cuestionarios son considerados «casos», frente al resto considerado «controles».

El grado de conocimiento sobre la DMID que dicen tener los profesores, valorado en una escala del 1 al 7 (de menor a mayor conocimiento), muestra la siguiente distribución (mediana, 3; moda, 4); grado 1-2, 34,2%; grado 3-5, 59,2%; grado 6-7, 3,9%. No hallamos diferencias estadísti-

camente significativas cuando tratamos de relacionar la presencia de alumno con DMID en el aula y el grado de conocimiento del profesor sobre la DMID ($p = 0,119$) o el grado de inseguridad frente a las complicaciones agudas ($p = 0,114$).

La comunicación de la asistencia a clase de un alumno diabético, en el 31,6% la llevan a cabo los padres; en el 21,1%, el alumno; en el 5,3%, el equipo de dirección; en el 14,5%, dirección y familia y en el 6,6%, otros.

La asistencia de un alumno diabético a clase genera inseguridad a un 30,3%. La atribuyen a la falta de instrucciones explícitas sobre la actuación ante complicaciones concretas el 41,7%, a falta de experiencia el 16,7%, a ambas el 33,3%. Un 25% de los encuestados comenta que el grado de inseguridad depende de la edad del niño. El grado de inseguridad que supondría la asistencia de un niño con DMID a clase puntuado de 1 a 7 (de menor a mayor) tuvo una mediana de 3 y una moda de 2; grados 1-2, 44%; grados 3-4, 43,2%; grados 5-7, 12,3%. Por otra parte, los alumnos con DMID no genera mayor ansiedad que los alumnos con otras enfermedades crónicas al 81,6% (un 53,9% reconoce tener otros alumnos con enfermedades crónicas en clase).

El 97,4% de los profesores dicen saber qué es una hipoglucemia; sin embargo, sólo el 67,1% conoce los signos y síntomas que genera y un 57% dice saber que debe hacer ante esta situación. No podemos decir, sin embargo, que los que saben qué es una hipoglucemia tengan más idea sobre que hacer ante ella ($p = 0,064$); en cambio, podemos decir que los que conocen sus síntomas y signos sí saben en mayor proporción cómo actuar ante dicha situación ($p = 0,0001$). El 97% de los profesores que no sabían que hacer ante una situación de hipoglucemia estaban interesados en conocerla. Este interés se graduó según la escala de 1 a 7 (mediana, 7; moda, 7): grados 1-2, 0%; grados 3-5, 26,6%; grados 6-7, 73,4%.

El 90,8% estaría dispuesto a ayudar a un alumno con DMID ante una situación de hipoglucemia, una vez explicados los conceptos adecuados. Un 28,9% estaría dispuesto incluso a administrar glucagón inyectado, el 47,4% si le hubiesen explicado los pormenores de la aplicación; un 21,1% no estaría dispuesto a hacerlo.

La integración de los alumnos con DMID en clase fue valorada según una escala de 1-7 (de menor a mayor), como sigue: mediana, 7; moda, 7; grados 1-2, 0%; grados 3-5, 19,7%; grados 6-7, 80,3%. Respecto del absentismo escolar de niños con DMID comparado con niños sanos, los profesores consideraron en un 78,7% que la DMID no implicó un mayor absentismo, y en un 82,9% tampoco consideraron que la DMID conllevara mayor absentismo respecto a niños con otras enfermedades crónicas. La mayoría de los profesores permitirían a sus alumnos comer un pequeño refrigerio en clase si fuera necesario, sólo un 1,3% no lo permitirían en ningún caso y un 6,6%, únicamente fuera del aula. El 48,7% cree que el rendimiento en la actividad física de un alumno con DMID es igual que el que podrían desarrollar otros alumnos (destacamos que se abstiene de responder el 32,9%).

En cuanto a las excursiones y actividades extraescolares, el 76,3% cree que el alumno diabético puede asistir con normalidad; el 14,4% argumenta que depende de la edad del niño. Sin embargo, cuando la excursión ocupa más de un día tan sólo el 50% cree que al alumno con DMID podría asistir sin

problemas y el 30,3% opina también que dependería de la edad del niño.

En el 60,5% de los centros escolares encuestados afirman que está permitido administrarse insulina (el 39,5% lo desconocen). Sólo el 23,7% cree que el colegio dispone de un lugar adecuado para la administración del tratamiento (el 39,5% lo desconoce). Sólo el 10,5% de los profesores afirma que hay algún profesional sanitario en el colegio; en los que lo hay, la frecuencia de asistencia es diaria en el 77,8% y 2-3 días/semana en el 22,35% restante.

Discusión

La presencia de alumnos con enfermedades crónicas no es desdeñable, estimado en torno al 10-15% según los estudios existentes⁵. Hasta el 54% de los profesores encuestados reconocen tener alumnos con enfermedades crónicas en las aulas, no generando la diabetes más ansiedad que otras como epilepsia o cardiopatías congénitas⁶.

En la Comunidad de Madrid se estima que hay un total de 890.687 niños¹ de edades comprendidas entre 3 y 18 años, y el porcentaje de niños con DMID en estas edades es de aproximadamente el 0,18%.

En el presente estudio hasta el 71,1% de los profesores afirmaron tener o haber tenido algún alumno diabético en su aula; teniendo en cuenta que el 48% de los cuestionarios se entregaron a profesores de los que se sabía de antemano que tenían alumnos diabéticos (casos), ese porcentaje inicial del 71,1% estaría sobrevalorado. Aun así, el porcentaje de profesores que reconocieron tener o haber tenido algún alumno diabético entre los cuestionarios considerados controles continúa siendo alto, de hasta el 38%.

Hasta un 82% de los alumnos con DMID deben medirse la glucemia durante la jornada escolar, y la ayuda que reciben por parte de los profesores es muy pequeña y disminuye aún más si de lo que se trata es de administrar insulina. Nuestros resultados muestran que gran parte de ellos, principalmente los más mayores, saben medirse la glucemia. Nabors et al⁷, en un estudio dirigido a padres y niños con DMID, obtuvieron que hasta un 61% de los padres consideraban que sus hijos requerían la ayuda de un adulto para el adecuado control de la enfermedad durante su estancia en el centro escolar. Las edades a partir de las cuales los niños pueden responsabilizarse de su enfermedad es variable³; en educación primaria, en torno a los 8 años los niños en general son capaces de hacerse medición de glucemia capilar y a los 10 años incluso algunos pueden administrarse insulina con supervisión; en educación secundaria e instituto, en general, son capaces de administrarse la insulina. Teniendo en cuenta que el grupo de los más pequeños, menores de 6 años, es el más vulnerable y el que requiere mayor atención y cuidado, será el más afectado por la falta de colaboración por parte de los miembros de la CE.

Los padres son muy conscientes de la necesidad de mayor información a los profesores sobre la enfermedad y la actuación frente a complicaciones agudas, es por eso que anuncian la futura incorporación del niño, así como las actuaciones básicas ante determinadas situaciones que se pueden presentar⁸. Los centros escolares, de manera general, no ponen objeciones a la incorporación de estos alumnos tras el diagnóstico; sin embargo, hay datos

de hasta el 50% de niños por debajo de los 6 años que reconocen haber experimentado alguna barrera para ser aceptados.

Varios estudios³ indican que los profesores no están adecuadamente entrenados para atender a las necesidades de niños con diabetes. Esto contradice las recomendaciones de la ADA, que insiste en la necesidad de proporcionar una adecuada educación a los miembros de la CE, ofrecer un lugar para la determinación de glucemia capilar y administración de insulina y trabajar conjuntamente con padres y sanitarios para crear planes de actuación. Hayes-Bohn et al⁹, en su estudio, se centran en la visión que tienen padres y alumnos (30 adolescentes de 13 a 20 años) sobre la diabetes en el colegio. Coinciden en la ausencia de educación y entrenamiento de los miembros de la CE, así como de la escasa oferta y la calidad de las comidas. Otro estudio, llevado a cabo en Arkansas¹⁰, dirigido a 463 profesores indicó que el 90% no había llevado a cabo ningún tipo de entrenamiento y tan sólo unos pocos eran capaces de identificar síntomas de hipoglucemia y tratarlos adecuadamente. Bradbury et al¹¹ cuantificaron el conocimiento sobre diabetes de los profesores, sus fuentes de información, y midieron su interés por una futura educación. Tan sólo el 25% tenía un conocimiento adecuado de la diabetes, y un porcentaje aún menor sabía reconocer y tratar emergencias o aspectos relacionados con la dieta.

En nuestro estudio, el grado de conocimiento de los profesores sobre diabetes es bajo-medio y no hemos podido establecer una relación significativa entre el hecho de tener alumnos con DMID y un mayor conocimiento, probablemente porque las muestras no son homogéneas al ser mucho mayor el porcentaje de los que tienen alumnos con la enfermedad. La práctica totalidad de los profesores reconoce saber lo que es una hipoglucemia. Únicamente hemos podido establecer una relación directa y estadísticamente significativa entre el conocimiento de signos y síntomas de hipoglucemia y la capacidad de saber actuar ante ella. Por tanto, es importante destacar la necesidad de que los profesores adquieran conocimientos adecuados sobre las complicaciones para poder resolverlas, teniendo a favor el gran interés demostrado en nuestra encuesta (un porcentaje elevado, 90,8%, estaría dispuesto a ayudar a un alumno con DMID una vez explicados los conceptos).

Los profesores reconocen, en un alto porcentaje, sentirse inseguros ante alumnos con DMID, principalmente en lo referente a complicaciones agudas, y denuncian la falta de instrucciones explícitas sobre la actuación ante complicaciones concretas, así como la falta de experiencia. Una vez más, la edad es condicionante, y esta inseguridad es inversamente proporcional a ella. Tan sólo el 30% de los padres creen que en el colegio saben reconocer hipoglucemias leves, y la mayoría de estos episodios los resuelve el propio paciente (el 66%, a expensas de los mayores de 6 años); en los casos en que no es posible, por la edad o la situación, se recurre, en un porcentaje no desdeñable, a la llamada telefónica a los padres, en lugar de administrar preparados de glucosa por vía oral.

Por otro lado, ante hipoglucemias graves, es fundamental saber cómo se administra el glucagón. Es paradójico que siendo un fármaco indispensable para estos niños, solamente se reconoce que el colegio lo tiene en un 42% de los casos y que hasta un 21% de los profesores no estaría

dispuesto a administrarlo en ningún caso (incluso habiéndole dado instrucciones precisas); en este estudio, poco más del 50% de los profesores, según los padres, saben administrarlo.

La valoración que hacen los profesores de la adaptación e integración del niño con DMID en la vida escolar es, en términos generales, buena. Ven positivamente el hecho de tener en su aula a niños con enfermedades crónicas con modesto impacto; no les preocupa el rendimiento académico, sino la carga que supone y el sentimiento de inseguridad ante complicaciones agudas. Consideran, en contra de otros estudios, que no tienen mucho más absentismo que los niños sanos y que éste es menor si lo comparamos con otras enfermedades crónicas.

Otro de los temas fundamentales en la vida escolar de estos niños es la posibilidad de llevar una jornada lo más normal posible en cuanto a alimentación, ejercicio y actividades extraescolares. La desconfianza familiar a que se proporcione una dieta adecuada, en las cantidades correctas, se hace patente, pues tan sólo el 12% de estos alumnos come en el centro escolar, y de éstos, en torno al 50% trae comida de casa.

La práctica totalidad de los niños llevan a cabo actividades deportivas, sin diferencias respecto de sus compañeros, según los padres; opinión no compartida del todo por los profesores. Casi la mitad de ellos reconocen haber tenido en alguna ocasión una hipoglucemia y creen que tan sólo el 36% de los profesores de educación física saben actuar correctamente frente a ella, porcentaje preocupante dada la mayor probabilidad de que éstas se produzcan con este tipo de actividad.

En cuanto a las actividades extraescolares, es lógico que si los profesores sienten inseguridad frente a situaciones cotidianas en las aulas con estos alumnos, se sientan más temerosos al tratarse de jornadas en un ámbito distinto y con una actividad diferente. Cuando se trata de actividades de una jornada (las más frecuentes), hasta un 68% de los padres encuestados reconoce no tener problemas para realizarlas, en particular los de más edad; sin embargo, cuando la actividad se extiende a más de un día, las dificultades crecen.

La necesidad de tratamiento durante la jornada escolar, quizá por el desconocimiento de la enfermedad, no está aún asumida por algunos de los profesores. Más de la mitad de los profesores opinan que está permitida la administración de insulina en el colegio y un alto porcentaje lo desconoce. Sí parece que tienen asumida la necesidad de tomar algún refrigerio, y en su mayoría lo permiten dentro de la clase.

La elaboración de planes escolares para la comunicación entre jóvenes, profesores, padres y enfermeras es fundamental para el buen manejo y la comprensión de la enfermedad. Un estudio¹² mediante encuestas a enfermeras, sobre cómo disminuir las barreras para mejorar el soporte de los niños diabéticos en el colegio, indica que la mayoría (92%) había elaborado planes de cuidado por escrito. De manera general, consideraban las siguientes acciones para el apoyo en el colegio: buena comunicación entre padres, enfermeras y profesores con actualización de la información (por escrito, con normas de actuación); tener la posibilidad de realizar prueba de glucemia capilar en todo momento, así como tomar un tentempié; la posibilidad de

contar con enfermera todo el tiempo y tener más información sobre la enfermedad y sobre todo sobre las complicaciones, pues muchos de ellos se sienten incapaces de afrontarlas por desconocimiento.

En nuestro estudio, coincidiendo con lo publicado por Nabors et al⁷, los padres consideran necesarios, según orden de importancia, los siguientes aspectos en el entorno escolar de sus hijos: mayor información sobre la enfermedad a los profesores; disponibilidad de glucagón y conocimiento para su administración; la presencia de enfermera/o; mayor información a miembros de la CE sobre emergencias; disponibilidad de preparados de hidratos de carbono de acción rápida (zumos, glucosa etc.) y mayor información sobre la enfermedad entre los compañeros de los niños con DMID.

El tipo de centro escolar predominante es el público (en los datos recogidos del cuestionario entregado a padres, ya que en el distribuido a profesores no se incluía esta pregunta). Si tenemos en cuenta que tan sólo en el 10,5% de los centros hay personal sanitario y que esto es en su práctica totalidad a expensas de los centros privados, podemos hacernos una idea del importante déficit. Por otro lado, en España, no hay un entorno legal que dictamine como obligatoria su presencia por lo que habrá que buscar alternativas. En un estudio llevado a cabo en el condado de Wisconsin¹³, se trató de solucionar el problema de la ausencia de personal sanitario en los colegios públicos elaborando una guía (WDPCP, Wisconsin Diabetes Prevention and Control Program). Se elaboró un programa de formación de personal escolar en DMID, junto con la provisión de artículos y avances a los miembros del grupo, con resultados positivos. Proponen su utilización en otros estados, junto con clases prácticas, para cumplir similares objetivos. No creían necesario para cada estado tener su propia guía. Así, el National Diabetes Education Program (NDEP)¹⁴ creó y publicó una guía en 2003. Aunque estas guías no pueden cambiar la práctica diaria en cada colegio, sí pueden ser una fuente de consulta para el personal del colegio.

En otros países, como Estados Unidos, donde es una obligación legal del colegio proveer de información necesaria a los profesores para el conocimiento de la enfermedad y el manejo ante las complicaciones, disponen de recomendaciones escritas sobre el cuidado de los niños diabéticos en el colegio, a través de la denominada «Guía general para el cuidado del niño en el centro escolar»³, que consta de dos apartados principales: plan de manejo médico de la diabetes y otro sobre responsabilidades de los cuidadores.

Nichols et al² llevaron a cabo una revisión sobre diferentes métodos de formación de personal escolar y su eficacia (1996-2001). En un formato de padres previamente entrenados que se convirtieron en formadores de profesores, los resultados no fueron todo lo bueno que se esperaba: aprendieron de manera significativa a tratar la hipoglucemia, pero los profesores continuaron teniendo muchos conceptos erróneos. Mediante la distribución de póster en colegios, con información sobre la enfermedad para incrementar la seguridad de padres y profesores respecto de los síntomas de DMID y prevenir la cetoacidosis, se obtuvo una disminución significativa de su frecuencia acumulada. Mediante vídeo y material escrito (panfletos de la ADA), no se obtuvo un resultado claramente positivo: en el test-postest tras una hora y media de educación, los

conceptos generales mejoraron significativamente, pero no el conocimiento de las responsabilidades.

Como podemos ver el método más eficaz para la educación del personal escolar sobre diabetes no está bien definido todavía. Quedan sin responder importantes preguntas: ¿quién debe llevarlo a cabo?, ¿cuánto tiempo es necesario?

De los datos de nuestro estudio podemos concluir que se deben mejorar los recursos disponibles para el correcto control de la DMID en el entorno escolar. La integración y la aceptación escolar de los alumnos con DMID son buenas, percepción compartida por padres y profesores, pero podría mejorar si hubiera más información, no sólo a profesores, sino a todo el personal escolar, incluidos los alumnos. A pesar de que los niños con DMID desde muy pequeños se responsabilizan de su enfermedad y adquieren habilidades a edades tempranas, es innegable que necesitan ayuda, y ésta se lleva a cabo diariamente en el entorno familiar (incluso, durante el horario escolar). La comunidad educativa, especialmente los profesores, es clave para el mejor control de la enfermedad, dado que el tiempo diario que invierten los niños en el colegio está en progresivo aumento. Parece, pues, importante y necesario proporcionar una formación adecuada en cuanto a fisiología, tratamiento y complicaciones agudas para favorecer su bienestar no sólo a corto, sino a largo plazo. Sería deseable la elaboración de un programa de educación, como existe en otros lugares, que incluyera diferentes grupos de colaboración: sanitarios, profesores y otros profesionales del medio escolar, padres y los propios alumnos. El método para llevarlo a cabo de una manera efectiva debería ser definido cuidadosamente, a la vista de los resultados no siempre óptimos publicados en estudios previos.

Finalmente, es bien conocida la necesidad de personal de enfermería en los colegios públicos de nuestras ciudades y su ausencia prácticamente total. A diferencia de otros países, en España no hay un claro entorno legal que dicte como obligatoria su existencia. Habrá, por tanto, que argumentar su necesidad para el bienestar y el correcto rendimiento académico de estos alumnos, sin sufrir desventaja respecto del resto de los compañeros.

Bibliografía

1. Fundación para la diabetes [sede web]. Madrid; 2004. Barrio R, Mendez Castelo P, Rodergas J. ABC de la diabetes [citado Dic 2006]. Disponible en: http://www.fundaciondiabetes.org/ABC_dela_diabetes/estudioABC/Resultados_estudioABC.pps#1.
2. Nichols PJ, Norris SL. A systematic literature review of the effectiveness of the diabetes education of school personnel. *Diabetes Educ.* 2002;28:405-14.
3. American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care.* 2004;27:122-8.
4. American Diabetes Association. Care of children with diabetes in the school and day care setting. *Diabetes Care.* 2003;26:131-5.
5. Díez Fernández T, Gómez Carrasco JA, Casas Martínez F, Francisco del Rey C. ¿En qué medida es la enfermería escolar una necesidad sentida por los padres de los niños escolarizados en enseñanza primaria? *Enferm Clin.* 2001;11:72-9.
6. Olson AL, Blair Seidler A, Goodman D, Nordgren R. School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004;158:53-8.
7. Nabors L, Lehmkuhl H, Cristos N, Andreone TL. Children with diabetes: perceptions off supports for self-management at school. *J Sch Health.* 2003;73:216-21.
8. Tatman MA, Lessing DN. Can we improve diabetes care in schools? *Arch Dis Child.* 1993;69:450-1.
9. Hayes-Bohn R, Newmark-Sztainer D, Mellin A, Patterson J. Adolescents and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *J Sch Health.* 2004;74:166-9.
10. Gormanous M, Hunt A, Pope J, Gerald B. Lack of knowledge of diabetes among arkansas public elementary teachers: implications for dietitians. *J Am Diet Assoc.* 2002;102:1136-9.
11. Bradbury AJ, Smith CS. An assessment of the diabetic knowledge of school teachers. *Arch Dis Child.* 1983;58:692-6.
12. Nabors L, Trillett A, Nash T, Masiulis B. Schools nurse perceptions of barriers and supports for children with diabetes. *J Sch Health.* 2005;75:119-24.
13. Nimsger A, Camponeschi J. Implementing a new diabetes resource for Wisconsin schools and families. *Prev Chronic Dis.* [revista en Internet]. 2005 [citado Dic 2006]. Disponible en: http://www.cdc.gov/pdc/issues/2005/nov/05_0081.htm.
14. National Diabetes Education Program [sede Web]. USA: Department of Health and Human Services; 2003. Helping the student with diabetes succeed: a guide for school personnel [citado Dic 2006]. Disponible en: <http://www.ndep.nih.gov/resources/school.htm>.