

Vida y esperanza de diabéticos

La diabetes afecta ya a 230 millones de personas en el mundo. Es una "epidemia silenciosa" que padecen tres millones de españoles, como los protagonistas de este reportaje, desde una actriz de 75 años hasta un bebé de 18 meses. La dieta, el ejercicio y la insulina inyectada a través de "bolígrafos" hacen posible convivir sin problemas con la enfermedad. Pero son las nuevas –y a veces difíciles de conseguir– "bombas de infusión" las que proporcionan un mayor control e independencia.

Por Juan Carlos Rodríguez. Fotografías de Chema Conesa

Cuando Woody Allen recibió el Príncipe de Asturias de las Artes 2002, comentó con su habitual sarcasmo: "No merezco este premio, pero tengo diabetes y tampoco la merezco". Esta enfermedad es, en parte, responsable de su célebre hipocondría, "pero también de que ahora lleve una vida más sana", confesó el cineasta, miembro de un gigantesco club de 230 millones de personas en todo el mundo (6% de la población mundial) que, como él, tampoco creen merecer el premio de padecer diabetes.

Lamentablemente, el club de diabéticos está engordando a un ritmo vertiginoso. Se estima que dentro de dos décadas habrá unos 350 millones de afectados, lo que equivaldría a la población conjunta de Estados Unidos, Canadá y Australia. Según la Federación Internacional de Diabetes (IDF), la mortalidad es tan elevada como la que causa el sida, y se prevé que aumente un 25% en la próxima década. Cada seis minutos muere una persona por su causa. Sin embargo, existe una extraordinaria falta de concienciación. Esta patología es responsable de un millón de amputaciones no traumáticas cada año, del 5% de los casos de ceguera, es principal motivo de fallo renal en los países desarrollados, duplica o triplica la posibilidad de infarto y tiene otros síntomas asociados como la impotencia.

Sólo en Europa hay 48 millones de afectados, de los que aproximadamente tres millones viven en España. En nuestro país, la tasa de mortalidad es del 10%, por encima de la media, y según el Ministerio de Sanidad, los costes asociados a la enfermedad suponen más del 7% del gasto sanitario, unos 2.500 millones de euros anuales. Llegados a este punto habrá quien piense: "¿Y a mí qué? Yo no tengo problemas de azúcar". Si usted es uno de ellos, enhorabuena. Aunque tal vez le interese conocer otro dato: por cada paciente diabético conocido existe otro no diagnosticado.

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica producida por una alteración del metabolismo. Se desarrolla cuando



Aitor Pérez, bebé de 18 meses. Dependiente de la insulina... y de sus padres



Sergi Vernet, educador y corredor de maratón, 25 años. Discriminación laboral.

el organismo no produce o usa inadecuadamente la insulina, hormona necesaria para que la glucosa pase de la sangre a las células que la necesitan para vivir. Producida en el páncreas, abre la puerta de las células, permitiendo la entrada del combustible. Si esta llave no abre o encaja mal, el azúcar se acumula en la sangre. Se considera que los niveles sanguíneos de glucosa (glucemia) son normales entre 70 y 100 miligramos por decilitro.

Cuando el nivel es más bajo de lo normal se produce una hipoglucemia (sudoración, temblores, mareo), que puede derivar en pérdida de conocimiento e incluso en coma, con riesgo de muerte. En el otro extremo estaría la hiperglucemia (sed excesiva, náuseas), con consecuencias parecidas.

La actriz Emma Penella, la popular doña Concha de la serie 'Aquí no hay quien viva', ha debutado dos veces en su vida: la primera a los 23, como comediente, y la segunda a los 60, como diabética. A sus 75 años, su aspecto es francamente saludable. Nadie mejor que ella para expresar que con la diabetes sí hay quien viva. Sólo hace falta tenerla bajo control. "Estas son mis armas", dice blandiendo sus bolígrafos, uno azul (para pincharse insulina rápida antes de cada comida) y otro blanco (para la lenta, antes de acostarse). "Me diagnosticaron azúcar en 1991, al poco de morir mi marido", recuerda. "Al principio no le di importancia porque no tenía síntomas. No me hacía ningún análisis y pasaba de tomarme las pastillas. Hasta que un día me dio un cólico y, al hacerme un chequeo, comprobaron que mi nivel de glucemia se había disparado a 300. Cuando me advirtieron de los daños que una diabetes no controlada podía ocasionar (lo de la ceguera me asustó muchísimo), empecé a tomar precauciones".

Por entonces estaba "bastante más gordita", unos 15 kilos más, y se había puesto a régimen. Empezó a comer sano y sustituyó pastillas por pinchazos. Ahora su azúcar está estabilizado en torno a los 140-160 mg/dl, un nivel ligeramente superior al normal. "Cuando me baja a menos de 70, me noto rara. Entonces echo mano de los caramelos o los terrones de azúcar, que siempre llevo en el bolso o tengo en la mesilla de noche".

Sus compañeros de 'Aquí no hay quien viva', sobre todo las desternillantes abuelas, están al tanto de su enfermedad. "Pínchate, que han cortado para comer", le suele decir Mariví Bilbao. Acostumbra a hacerlo cuando nadie la ve, pero a veces se ha saltado el guión: "Una vez fui a cenar con Gemma Cuervo a un restaurante. Me levanté el mantel y la falda y me pinché. En la mesa de al lado dos chicas vieron la escena y se quedaron boquiabiertas. 'Perdonad, guapas', les dije, 'pero esto no es droga, es insulina. Soy diabética'".

Existen dos tipos principales de diabetes: la insulino dependiente o tipo 1 y la no insulino dependiente o tipo 2, como explica el doctor Luis Felipe Pallardo, Jefe de Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario La Paz. "La tipo 1 se debe a una autodestrucción del páncreas por un fenómeno autoinmunitario y precisa de tratamiento dietético y de insulino terapia. Surge fundamentalmente antes de los 30 años, si bien puede manifestarse en edades más tardías. La tipo 2 se acompaña con frecuencia de obesidad y se debe a una doble alteración: disminución de la secreción de insulina y de su eficacia, pudiéndose tratar con dieta sola o asociada a comprimidos antidiabéticos y/o insulina. Hasta



Paloma Casado, médica de familia, 32 años. La paciente modélica.



Emma Penella, actriz, 75 años. Con la diabetes sí hay quien viva.

hace poco se manifestaba pasados los 40 años, pero cada vez aparece en edades más tempranas", advierte el doctor Pallardo.

"La tipo 1 es un caso de mala suerte o lotería, pero se diagnostica pronto porque los síntomas son aparentes", añade el doctor José Ramón Calle, endocrino de la Unidad de Diabetes del Hospital San Carlos. "En cambio, en la tipo 2 estos síntomas pueden ser muy anodinos. Desde que aparece hasta que es diagnosticada pueden transcurrir hasta ocho años, con el agravante de que, si en ese tiempo el afectado no se ha hecho ningún chequeo, suele presentar complicaciones asociadas".

Sin duda, la diabetes más extendida (entre 80% y 90% de los casos) es la tipo 2, cuya aparición se atribuye a malos hábitos de vida (sedentarismo y comida basura), propios de las sociedades occidentales. El exceso de peso es un claro factor de riesgo. Una alianza letal conocida como diabetes. España no se libra: cada vez estamos más gordos. Por si fuera poco, la obesidad infantil se ha duplicado en la última década hasta alcanzar una prevalencia del 15%, la mayor de Europa.

Según la doctora Raquel Barrio, endocrino pediatra del Ramón y Cajal, de los 429 niños y adolescentes obesos estudiados en este hospital, un 7% presentan alteraciones hidrocarbonadas, una fase previa a la diabetes tipo 2. "Aunque la diabetes tipo 2 es infrecuente a edades tempranas, el componente de insulinoresistencia ya está presente en estas edades y afecta más a hispanos y afroamericanos que a caucásicos", precisa.

El ritual.

Se dice que no hay diabetes, sino diabéticos. Personas de toda edad y condición como las de este reportaje. Su salud depende de tres pilares: una dieta equilibrada (55 a 60% de carbohidratos, 15% de proteínas y 30% de grasas), ejercicio físico regular y, en muchos casos, aporte diario de insulina. El control de su enfermedad va acompañado de un engorroso ritual: además de inyectarse insulina antes de las comidas, previamente han de comprobar su glucemia (nivel de azúcar en sangre) mediante punciones en los dedos. No obstante, algunos ya han sustituido por prescripción médica los tradicionales bolígrafos de insulina (jeringuillas precargadas) por una "bomba de infusión", un dispositivo del tamaño de un teléfono móvil que administra insulina de forma continua durante las 24 horas del día. Gracias a él, unos 2.000 españoles han ganado calidad de vida.

En la Unidad de Diabetes del Servicio de Endocrinología de La Paz se realizan al año unas 7.500 consultas de pacientes diabéticos adultos, de las cuales un 60 % son de diabetes tipo 1, un 20% de diabetes tipo 2 y otro 20% de diabetes gestacionales (la que se produce ocasionalmente durante el embarazo).

La formación diabetológica es la mejor herramienta del colectivo para normalizar su vida. "Todo paciente visto por primera vez en la Unidad de Diabetes, una vez que es atendido por el médico y le es ordenado el tratamiento, pasa a la consulta de enfermería, en donde se lleva a cabo la oportuna Información y Educación Diabetológica, para hacer hincapié en los aspectos que debe conocer para un adecuado manejo de su proceso: elaboración de la dieta, autocontrol domiciliario de la glucosa en sangre y de la acetona en orina, técnica de inyección de insulina, actitud ante la hipoglucemia, cuidado de los pies, etc, todo ello de forma individualizada", explica el doctor Pallardo.

A la prevención, tratamiento y normalización de la enfermedad contribuyen entidades como Fundación para la Diabetes o publicaciones como Diabetes Living. Con un lanzamiento inicial de 30.000 ejemplares, es la primera publicación especializada de venta en quioscos. "Había un hueco en el mercado (los diabéticos españoles rondan los cuatro millones incluidos los no diagnosticados), pero también pensamos que necesitaban una publicación que les facilitara la información —médica, nutricional, testimonial— para hacerles más llevadera su situación", apunta su directora, Dori Martín, a quien este tema le toca de cerca: su padre, un primo y un sobrino son insulino dependientes.

Santiago Cancela tardó mucho tiempo en aceptar su diabetes. Su juventud y la falta de información jugaron en contra de este albañil de 38 años residente en Colmenar Viejo (Madrid). Aunque debutó a los 18 con la tipo 1, su enfermedad no le impide poner ladrillos o conducir maquinaria pesada. Le faltaban dos semanas de mili cuando aparecieron los síntomas: "Me levantaba hasta 20 veces por la noche para ir al baño", recuerda. Ingresó en el hospital con 518 de glucemia. "Me aconsejaron que no probara el azúcar y me dieron la pauta de los pinchazos, pero no me previnieron sobre las raciones de comida ni me prohibieron el alcohol". Hace siete años sufrió una hipoglucemia: su nivel de glucosa bajó a 18, un coma que estuvo a punto de acabar con su vida. Para entonces, el descontrol de la enfermedad le había afectado vista y riñones. Ha estado seis meses ciego de un ojo tras ser operado de vitrectomía (reemplazo del humor vítreo) y aún padece insuficiencia renal severa. "Si hubiera tenido más información, hoy no tendría estos problemas". Desde hace cinco años vive adosado a una bomba. Hasta ahora ha probado dos modelos, que le han costado 6.000 y 4.000 euros, sin contar con el material fungible (catéter, válvula, apósitos) que ha de renovar. Según un real decreto de marzo de 2004, la Seguridad Social está obligada a sufragar la bomba a todo español que la necesite. "Como la segunda bomba la compré justo después de esa fecha, he solicitado que me reintegren el gasto". En la práctica, con frecuencia es imposible conseguirla. En la Unidad de Diabetes de La Paz, la médica adjunta Pilar Martín Vaquero pasa consulta de bombas de insulina en un reducido habitáculo. De los 1.000 diabéticos que atiende, ha colocado el dispositivo a 57. "Se la ponemos sólo a personas responsables con su enfermedad, en las que verdaderamente va a ser útil". Muchos la precisan, pero la lista de espera es larga. "A veces tenemos cortapisas para colocarlas en pacientes que no pertenecen a nuestra Área de Salud. Debería haber un organismo central que regulara y resolviera este problema", reivindica esta experta.

Libertad.

Entre sus pacientes más disciplinadas está Paloma Casado, una médica de familia de 32 años que recibió el premio a los 18. "Enseguida mis padres me buscaron una asociación a la que yo llamaba Diabéticos Anónimos, porque no me apetecía ir. Sin embargo, allí me apunté a un cursillo y en tres días aprendí más de diabetes que en la carrera". Para ella, la información es poder... y libertad. Virtuosa en la elaboración de una dieta variada y saludable, asegura: "La educación diabetológica sirve, por ejemplo, para saber que puedes tomar plátanos, pero en menor proporción que melón". El autocontrol de su enfermedad le ha forjado una "personalidad responsable y calculadora", rasgos extensibles a la mayoría de los diabéticos tipo 1. Con la bomba ha ganado independencia. "Hasta voy a la playa con ella y la desenchufo cuando me baño".

Cada tres meses acude a la Unidad de Diabetes de La Paz para revisión. Tras la prueba de la hemoglobina glicosilada (una especie de extracto bancario que especifica el nivel de glucemia de los tres últimos meses) no disimula su alegría: con menos esfuerzo, los valores corresponden casi a los de una persona sana. "Antes de la bomba estaba en 8,1, por encima de lo aceptable, y ahora en 6,8, una maravilla".

Todas las precauciones son pocas cuando el afectado es un bebé. Que se lo pregunten a los padres de Aitor Pérez, burgalés de 18 meses. "Él no dice si le baja el azúcar o si se encuentra mal", explica Eburne, su madre, mientras "le pincha el jarabe en el culete". El crío ingresó hace cuatro meses, casi en coma, en el Hospital General Yagüe, Burgos. "Llegó semiinconsciente, las piernas frías como un cadáver y las venitas como una tela de araña. Era cuestión de vida o muerte encontrar una vía para meterle insulina y extraerle acetona. Cuando nos dijeron que era diabético tipo 1 nos dio igual. Lo importante es poder abrazarle todos los días".

Como el debut ha sido reciente, su páncreas todavía produce algo de insulina (episodio conocido como "luna de miel"), y eso provoca que cada glucemia sea una sorpresa: de 35 antes del desayuno a 327 después de dos horas. "A veces me desespero: ¿va a vivir toda la vida así?", se lamenta Eburne, que ha tenido que dejar su trabajo de enfermera para dedicarse en cuerpo y alma al pequeño.

Sin subvención.

Cuando sale a la calle, Aitor guarda su bomba de infusión en una pequeña mochila colgada a la espalda. El equipo pediátrico del Hospital General Yagüe consideró que era el candidato idóneo para llevarla. Pese a esa recomendación, un comité del mismo hospital le denegó la subvención de la bomba y su correspondiente mantenimiento (235 euros mensuales de material desechable).

El dictamen se apoya en una norma de la Junta de Castilla y León, según la cual el candidato ha de ser mayor de 10 años, "una absurda discriminación por edad", denuncia el padre, Iñiqui. "Le están negando una mejor calidad de vida. Con la bomba reduce el número de pinchazos y permite que sus glucemias estén más controladas, evitando que su cerebro, todavía en formación, se dañe". A la espera de interponer una demanda contra la Junta cuando ésta les remita oficialmente la denegación, confía en que la inminente Ley de Dependencia reconozca a su hijo como minusválido, "porque es doblemente dependiente: de la insulina y de sus padres".

Ojalá algún día Aitor sea tan independiente como Sergi Vernet. A sus 25 años, este joven tarraconense compatibiliza su actividad como educador en la Unidad de Escolarización Compartida de la Fundació Joseph Pont i Gol, en Reus, con su pasión por el deporte. Diagnosticado en 2002 de diabetes tipo 1, su enfermedad no le ha impedido correr cinco maratones. De pequeño quería ser bombero, aunque ahora su meta es formar parte del Cuerpo de Mossos d'Esquadra de la Generalitat de Cataluña. No lo tiene fácil: las bases de la convocatoria pública no permiten que un diabético acceda a esta policía autónoma. Con el apoyo de la Asociación de Diabéticos de Cataluña y la Fundación para la Diabetes ha presentado un recurso al Tribunal de Justicia de Cataluña que espera ganar.

Su espíritu de lucha hizo que el laboratorio Novo Nordisk le invitara en junio al 66 Congreso Científico de la Asociación Americana de Diabetes (ADA), celebrado en Washington, donde se dieron a conocer las dimensiones de la "epidemia silenciosa del siglo XXI", así como los nuevos tratamientos para combatirla, en representación de los jóvenes españoles. Ha regresado entusiasmado: "De los 1.300 policías del Capitolio, 200 son diabéticos. Sólo les piden un informe que garantice que tienen su enfermedad controlada". Entre sus deberes está difundir una campaña de la Federación Internacional de Diabetes para que, en 2007, la ONU emita una resolución sobre diabetes.

En su último maratón (es miembro del equipo Diabetic, formado por 20 corredores diabéticos de España y promovido por la Fundación para la Diabetes), usó un minisensor ya comercializado que mide su nivel de azúcar cada cinco minutos sin necesidad de pincharse en el dedo. Como su horario laboral y sus comidas son muy ordenados no necesita bomba. Además, el ejercicio mantiene estables sus niveles de azúcar. "Ahora llevo una vida mucho más sana", asegura, suscribiendo las palabras de Woody Allen.

En la web www.fundaciondiabetes.org, Sociedad Española de Diabetes (www.sediabetes.org), Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (www.seenweb.org) y Federación de diabéticos españoles (www.federaciondiabetes.org).

Prevención y nuevos avances

Por Luis Felipe Pallardo

Es difícil establecer programas de prevención de diabetes tipo 1, ya que existen problemas para seleccionar las poblaciones de riesgo y no se dispone de medios eficaces de prevención. Por el contrario, y por lo que respecta a la diabetes tipo 2, que constituye el 90% del total, está en nuestras manos evitar su aparición. Son sujetos proclives a desarrollarla aquellos que presentan obesidad y vida sedentaria, especialmente si muestran antecedentes familiares, diagnóstico previo de diabetes gestacional, haber tenido hijos de elevado peso al nacer (más de 4 kg), presencia de hipertensión arterial o alteraciones de los lípidos (colesterol, triglicéridos, etcétera).

Para luchar contra la obesidad resulta fundamental cambiar el "estilo de vida", modificando la dieta y haciendo de forma asidua ejercicio físico.

Las indicaciones dietéticas deben centrarse en el consumo de una dieta hipocalórica, pobre en grasas saturadas y rica en fibra. Un ejercicio físico recomendable y fácil de cumplir es caminar a paso ligero 30 minutos diarios, cinco días por semana.

Hay resultados prometedores sobre ciertos fármacos en la prevención de la diabetes tipo 2, pero en la actualidad no pueden ni deben ser recomendados.

En el último Congreso de la Asociación Americana de Diabetes, celebrado en junio, pudimos comprobar los nuevos avances en el tratamiento de la diabetes. Así, tenemos el uso de insulina inhalada que, si bien no puede sustituir a la insulina administrada por vía subcutánea, sí puede evitar algún pinchazo de insulina de acción rápida en el diabético tipo 1 ó favorecer la insulinización más precoz en el diabético tipo 2. Se van asimismo mejorando los sistemas de monitorización de la glucosa sanguínea y tisular, a fin de evitar los pinchazos para valorar los niveles de glucosa.

Por último, se han empezado a emplear nuevos fármacos antidiabéticos (incretinomiméticos) para el tratamiento de la diabetes tipo 2 que estimulan la secreción de insulina y pueden favorecer su control. n

Luis F. Pallardo es Jefe de Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario La Paz.

Santiago Cancela

CEGUERA TEMPORAL E INSUFICIENCIA RENAL

Albañil, 38 años Debutó con diabetes 1 a los 18 años. momento crítico: Coma hipoglucémico (nivel de glucosa 18), que casi le causa la muerte. Armas: bomba de insulina. "Tardé mucho tiempo en asumir mi enfermedad. Si en ese momento hubiera tenido más información, hoy no sufriría ningún problema de vista y de riñón".

Sergi Vernet

DISCRIMINACIÓN LABORAL

Debutó con diabetes tipo 1 a los 22 años. momento crítico: ninguno. Armas: agujas y minisensor que mide el nivel de azúcar cada cinco minutos y evita pinchazos en el dedo. "Quiero ser mosso d'esquadra, pero las bases de acceso al Cuerpo me lo impiden. De los 1.300 policías del Capitolio de Washington, 200 son diabéticos", se lamenta.

Aitor Pérez

DEPENDIENTE DE LA INSULINA... Y DE SUS PADRES

Bebé de 18 meses. Debutó hace 4 meses con diabetes tipo 1. momento crítico: al borde de la muerte por hiperglucemia. Arma: bomba de insulina. Su madre: "El comité médico del hospital General Yagüe, de Burgos, donde ingresó, no subvenciona su bomba por ser menor de 10 años, pero si no la llevara su cerebro podría dañarse".

Paloma Casado

LA PACIENTE MODÉLICA

Médica de familia, 32 años. Debutó con diabetes tipo 1 a los 20. momento crítico: ninguno. Arma: bomba de insulina. "Con la bomba he ganado en independencia, pero no creo que esté cerca el día que yo deje de ser diabética". Paloma aboga por "la educación diabetológica, que sirve, por ejemplo, para saber que sí puedes tomar plátanos, aunque en menor proporción que melón".

□ **Emma Penella**

CON LA DIABETES SÍ HAY QUIEN VIVA

Actriz, 75 años. Debutó con diabetes tipo 2 a los 60. momento crítico: dejó de tomar las pastillas y su glucemia se disparó a 300. Armas: bolígrafos de insulina. Una frase: "Perdonad guapas, pero esto no es droga, es insulina. Soy diabética", les dijo a unas chicas, sorprendidas al verla pinchándose en un restaurante al que había acudido a cenar con su colega Gemma Cuervo.