

EN PORTADA | DIABETES

Las familias exigen que los colegios cuenten con profesionales sanitarios

El país vasco es un ejemplo a seguir. Primera y única comunidad en la que los centros escolares públicos cuentan con personal entrenado en diabetes. Extender esta medida evitaría el rechazo escolar e impulsaría la normalización de la vida de los pacientes.

PATRICIA MATEY

Hoy es Felipe, pero mañana puede ser su hijo. La diabetes es, tras el asma, la enfermedad infantil más frecuente, pero parece que ni ostentar este segundo puesto ni ser, además, una patología crónica sean requisitos suficientes para lograr el apoyo social y los recursos sanitarios necesarios. El próximo miércoles se celebra el Día Mundial de la Diabetes; una jornada de concienciación social y de solidaridad por las 364 restantes del año en las que muchos afectados cargan en solitario con su enfermedad. Es el caso del pequeño Felipe, de cinco años. Su madre, Cristina Bescos, le pincha insulina cuatro veces al día desde que cumplió 18 meses. A su corta edad ya ha asimilado que su vida depende de una aguja. Lo más difícil, sin embargo, es digerir que se siente diferente a los demás. Fue rechazado en todas las guarderías a las que acudió su familia por su dolencia. Un 30% de los padres de niños diabéticos de 3 a 6 años ha pasado por el mismo trance. Muchas madres han dejado de trabajar.

El derecho a la educación está claramente recogido en la Constitución española, pero el respeto a este principio se incumple en demasiadas ocasiones cuando se trata de un menor con diabetes. Son, aproximadamente, 100.000 los niños y jóvenes españoles que dependen de la insulina inyectada para sobrevivir, los mismos que, pese a vivir cada día bajo 'la esclavitud' que dicta su enfermedad tienen que toparse con el aislamiento y el rechazo que promueven la ignorancia y el miedo de la sociedad.

La discriminación que ellos padecen adquiere hoy tres rostros, los de los menores que ilustran este reportaje: Felipe (Madrid), Edurne, de siete años (Vitoria) y Aitor, de tres y residente en Burgos. Y la consecuencia más directa del aislamiento forzado al que se les somete es preocupante: muchos afectados esconden su enfermedad y se avergüenzan de padecerla.

De hecho, la mayoría, según relatan los especialistas que los asisten, ha confesado en alguna ocasión que quiere ser un niño 'normal.' «Los problemas aumentan cuando se alcanza la adolescencia, una etapa muy complicada. Es cuando más se rechaza la enfermedad. Dejan de controlarse el azúcar en los colegios y algunos alteran las pautas terapéuticas. Luego retornan a la normalidad y resuelven perfectamente cualquier incidencia que se produzca», aclara Purificación Martínez de Icaya, endocrinóloga del Hospital Severo Ochoa de Leganés. Sin embargo, la ironía de los países desarrollados reside en que se está produciendo un aumento de casos de diabetes infantil, un hecho que puede contribuir a desequilibrar la balanza entre lo que es ser un niño sano y 'normal' y un menor diabético.

CADA VEZ ANTES

La población va a tener que aprender a asumir que la enfermedad puede irrumpir en cualquier familia porque, pese a que existe una vulnerabilidad genética a padecerla, están aumentando los casos de menores en cuyos árboles genealógicos no está inscrita la diabetes. Y lo más preocupante: a edades cada vez más tempranas. «Mientras que en 2006 tuvimos sólo 15 nuevos diagnósticos en infantes, este año ya tenemos contabilizados 35. La razón última por la que la enfermedad debuta se desconoce, pero sabemos que los factores ambientales son claramente responsables de su aparición», argumenta Jesús del Pozo, del servicio de Endocrinología Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid.

«La diabetes significa para todo el entorno del niño un gran reto. Los cambios en el estilo de vida que exige esta enfermedad determinan la necesidad de cuidados especiales que es necesario que conozcan tanto los niños y niñas como sus familiares y profesores. Es importante que éstos brinden al niño todo el apoyo necesario para afrontar los cambios que se producen en su vida a causa de la enfermedad, con el fin de evitar sentimientos de minusvalía, conductas de aislamiento social o rechazo y rebeldía ante la enfermedad, ya que esto repercutiría de manera negativa en su adhesión terapéutica», reza el Proyecto Diabetes en el Colegio, un propuesta elaborada por Iñaki Pérez padre de Aitor y miembro de la Asociación de Diabéticos de Burgos (ASDIBURG).

Porque al preguntar a los padres con hijos afectados si han tenido dificultades a la hora de inscribirles en un centro escolar, hasta el 70% reconoce que sí.

Datos tan descorazonadores como éste son los que se han obtenido de un estudio realizado entre 499 familias afectadas cuyos hijos de entre tres y 18 años están adscritos a dos centros hospitalarios de Madrid: el Ramón y Cajal y el 12 de Octubre.

El trabajo, publicado recientemente en la revista 'Diabetic Medicine,' constata también que en un 5% de estos casos, la negativa a dejarles entrar en las aulas fue rotunda, y que un 8% fue forzado finalmente a cambiar de centro escolar. Raquel Barrios, coautora de este trabajo y miembro del servicio de Endocrinología Pediátrica del Ramón y Cajal, alega que una de las razones fundamentales por las que todavía hoy persiste «esta injusticia es por la existencia de un vacío legal. Mientras que los ministerios de Sanidad, Educación y Asuntos Sociales no tomen cartas en este asunto la situación no se va a poder resolver. Los niños diabéticos deben tener los mismos derechos y la misma igualdad de oportunidades que los menores no afectados. Tienen que poder quedarse a comer en los colegios como el resto de alumnos que lo desean y acceder libremente si quieren a las actividades escolares y extraescolares que el resto», declara.

Pero la realidad es tozuda y los casos de Felipe o de Edurne lo corroboran. «Mi hijo todavía no puede ir al comedor de su centro, puede que al año que viene se lo permitan. Eso espero», declara Cristina. Andoni Lorenzo, padre de Edurne, apunta otros motivos de desigualdad. «A mi hija le admitieron en el colegio, porque era el mismo de su hermano mayor y estuve batallando largo tiempo por ello. Pese a todo, mi mujer ha tenido que dejar de trabajar para poder seguir sus mediciones y tratamiento. Es normal que el profesorado, con mucha carga laboral y sin conocimientos de la patología, tenga recelos para aceptar a estos niños. No se les puede explotar más. La solución, aunque incluya formación a todos, pasa por introducir personal adiestrado en los centros», dice.

Los niños diabéticos vascos son, en este sentido, unos privilegiados. Hace un año su comunidad se convirtió en la primera y única en desarrollar un programa para dotar las aulas públicas de profesionales sanitarios.

La expansión de esta medida a todo el territorio español contribuiría a acabar con los tabús que se ciernen sobre la patología e impiden la igualdad. Pero, sobre todo, evitaría que las investigaciones, como la publicada en 'Diabetic Medicine,' pusieran de manifiesto datos como que el 9% de los diabéticos pagó como precio por su escolarización la modificación de las tomas de control del azúcar y hasta un 16% sus pautas terapéuticas, debido a la falta de colaboración del centro escolar al que acuden.

Ninguno de los expertos consultados duda de que el único camino que puede conducir a la abolición de la discriminación es la formación continuada de toda la sociedad en la enfermedad. Un hecho que reduciría, ya en primera instancia, el impacto que supone el diagnóstico para los padres.

«El mundo se me vino encima cuando me dijeron que era diabetes. En ese momento, yo sólo sabía de la enfermedad lo que recordaba de un antiguo compañero de colegio, cuando tenía que pincharse en el recreo. Nadie de mi familia ni de la de mi marido es diabético. No comprendía que estaba pasando», argumenta la madre de Felipe.

Graciela Porres, es enfermera, adscrita al Servicio de Endocrinología Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid, y lleva once años compartiendo con los padres «su desesperación inicial y su parálisis. Todos reaccionan muy mal, solicitan una segunda prueba porque no admiten la enfermedad y que, además, no tenga cura. Se bloquean e, incluso, se sienten culpables, como si hubiesen sido ellos los que la han originado».

Pero lo que más inquieta tanto a Graciela como al resto de los especialistas consultados por SALUD es que la mayoría de estos familiares desconoce qué es la patología, qué hábitos nuevos de alimentación y de ejercicio deben adquirirse, así como la forma de controlarla y tratarla. Más alarmante resulta aún que el primer 'Atlas de la organización y asistencia a las personas con diabetes en el Sistema Nacional de Salud,' promovido por la Fundación para la Diabetes, con el fin de plasmar el mapa de la asistencia a las personas con la enfermedad en España (sobre todo en niños y jóvenes), desvela que la mayoría de los médicos de atención primaria desconoce la existencia de la Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud un año después de su aprobación.

«El trabajo es muy importante porque vela porque se cumpla la Estrategia y se logre la equidad asistencial en todo el territorio español. Se han realizado encuestas a 150 pacientes, 100 médicos de familia y 560 endocrininos», comenta Rafael Arana, director de la fundación.

Al parecer, el análisis pone de manifiesto que la situación de la enfermedad que describe la estrategia en diabetes no se corresponde con el verdadero escenario de la patología visto por sus protagonistas, además de que muchos de los entrevistados afirman que no secundan las recomendaciones de las guías clínicas sobre el seguimiento de los principales parámetros de control de la diabetes.

DESIGUALDADES

También desvela que existen diferencias en los recursos disponibles entre las distintas comunidades autónomas. Una evidente es en el acceso a las bombas de

insulina. Un trabajo reciente, publicado en 'Diabetología,' refleja «que un reducido número de hospitales agrupan un número elevado de estos difusores. La implantación de estos dispositivos en el territorio nacional está por debajo de la media de los países de nuestro entorno y también de las recomendaciones de las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias», rezan las conclusiones de la investigación, elaborada por el grupo de trabajo de Nuevas Tecnologías de la Sociedad Española de Diabetes.

Una de las posibles razones por las que el uso de estos dispositivos es reducido es que no todos los especialistas juzgan como ventajosa su implantación en los niños más pequeños. Un ejemplo claro está en la comunidad de Madrid. Mientras que los expertos del Hospital Niño Jesús reconocen que las bombas son una opción terapéutica más, defienden «que no son la panacea. No son un páncreas artificial y no impiden que el menor se tenga que seguir pinchando para controlar los niveles de glucosa. No somos partidarios de su implantación, además la enfermedad en los menores es mucho más inestable que en el adulto y creemos que no son una solución en los pequeños. Además, muchos de ellos no quieren llevarlas o hay que quitarlas después, porque no se adaptan a ellas».

La filosofía que guía al Hospital Ramón y Cajal de Madrid en este campo es justamente la contraria. «Estamos claramente a su favor. En EEUU un 50% de los niños las lleva y nuestra experiencia es muy buena. Está claro que no todos los infantes son candidatos a ellas, que deben implantarse de acuerdo a unos criterios de selección establecidos y que el personal que la instala debe estar altamente cualificado».

Mientras la comunidad científica debate si se debe o no expandir su uso, la Fundación de la promotora inmobiliaria Knight Frank Actúa y la Fundación Medtronic Aula Miguel Servet se han unido para desarrollar un proyecto único en España, que nace con el fin de proveer anualmente de sistemas integrados de bomba de insulina y dotados de un sensor continuo de glucemia, lo que evitaría prácticamente tener que pincharse, a un grupo de menores que padecen diabetes del tipo 1. Este año se han entregado cinco bombas, dos a pequeños madrileños y tres a otros compañeros de Barcelona.

AITOR PÉREZ / Burgos, tres años - Su familia demandó a la Administración para conseguir una bomba de insulina

Es el vivo reflejo de la lucha constante, contra viento y marea, que cada día tienen que llevar a cabo sus padres para derrotar las barreras discriminatorias. El pequeño, de tres años, fue diagnosticado de la enfermedad a los 14 meses y pese a reunir los requisitos para ser candidato a una bomba de insulina, un dispositivo que permite administrarla de manera continua y evita los pinchazos (aunque no los que permiten las mediciones de glucosa), la opción le fue denegada por el Hospital General Yagüe de Burgos. «Se acogieron un criterio de selección de la Consejería de Sanidad de Castilla y León que establece que hay que tener al menos 10 años para poder emplearla», declara Iñaki Pérez, su padre. Tras demandar a la Administración, Aitor logró una sentencia favorable que le ha permitido ser portador de la bomba. La primera batalla se saldó con una victoria. La siguiente fue lograr escolarizarlo, «aunque hemos tenido que comprar una nevera para guardar la insulina y mi mujer acude a hacerle las mediciones y el tratamiento», dice su padre, que ahora tiene otro objetivo: «lograr que los centros cuenten con personal de enfermería tal y como recoge el Proyecto Diabetes en el Colegio».

EDURNE LORENZO / Vitoria, siete años - «Hay que vigilar el cumplimiento de la medida vasca adoptada para las aulas»

Edurne Lorenzo y su familia, al igual que Aitor y la suya, han mantenido varios frentes abiertos contra la desigualdad asociada a su patología. Sus dificultades para ingresar en el colegio han sido similares a las de los demás afectados y su madre también forma parte de las estadísticas que establecen que la mitad de las progenitoras tiene que renunciar a su carrera profesional. Salvadas las diferencias con otros niños diabéticos, ya que tiene la fortuna de ser vasca y eso implica que, desde hace un año, los centros escolares de su comunidad cuentan con un profesional en diabetes, Edurne ha tenido que reclamar la instalación de una bomba de insulina. «Tras dos años de insistencia y viajes, logré que el Hospital Ramón y Cajal de Madrid aceptara colocar el dispositivo a mi hija. No me pusieron ninguna traba. Las desigualdades en el acceso a las distintas opciones terapéuticas en el territorio español son evidentes», insiste Andoni, su padre. Ahora cree que el objetivo fundamental, y su misión como presidente de la Asociación de Diabetes de Álava, es velar para que «verdaderamente se cumpla que todos los colegios públicos tengan profesionales entrenados en diabetes. Pero lo más importante sería que este personal también se hiciera cargo de otras patologías frecuentes, como el asma».

CÓMO LOGRAR LA INTEGRACIÓN

- - **Instruir.** El 100% de todos los centros del sistema de enseñanza público debe disponer de información y formación suficientemente actualizada para facilitar al niño un estilo de vida saludable y un entorno seguro pese a su patología.
- - **Coordinación.** Entre centros de salud y los colegios deben existir canales fluidos de comunicación y actividades compartidas. La finalidad de este punto no es otra que ofrecer a los profesores el apoyo ante la presencia de posibles complicaciones.
- - **Personal especializado.** En todos los colegios donde haya niños con enfermedades crónicas que necesiten un control o medicación dentro de jornada lectiva es necesario contar con profesionales debidamente formados para atender al pequeño y hacer frente a cualquier emergencia.
- - **Difusión.** Para aumentar el conocimiento de la enfermedad debe hacerse un documento sobre cuidados al niño con diabetes que contemple los riesgos que se dan en el entorno doméstico y escolar y que incluya los de apoyo comunitario existentes (sistema público y asociaciones, entre otros).
- - **Formación continuada.** El personal sanitario encargado del cuidado del niño diabético debe recibir esta documentación. Asimismo, es conveniente elaborar una guía que refleje los puntos necesarios para dicha tarea y actualizar los conocimientos mediante talleres y actividades prácticas.
- - **Entorno familiar y escolar.** Padres, tutores, profesores y familiares han de recibir ayuda para atender a estos chavales en talleres específicos que deberán ser diseñados conforme a sus principales circunstancias.