

«Su hijo tiene diabetes»

N. RAMÍREZ DE CASTRO

MADRID. Cuando a Mónica le dijeron en Urgencias que Alejandro tenía diabetes, el diagnóstico no le cogió por sorpresa. Llevaba tiempo con un «run run» que no le dejaba descansar. Farmacéutica de profesión, se imaginaba que lo que le pasaba a su hijo podía ser un síntoma. No tenía más sed o apetito de lo normal, ni tampoco había perdido peso, como le sucede a otros niños con diabetes. Alejandro con 6 años había empezado a mojar la cama, sin que hubiera ninguna causa física ni emocional aparente.

En la familia no había antecedentes y Mónica se repetía a sí misma «no puede ser». Pero mientras sus médicos buscaban una infección de orina, ella le pinchó un dedo a Alejandro para comprobar sus niveles de glucosa. «Para mí era relativamente fácil conseguir un medidor de glucemia». Por desgracia, el instinto materno acertó. En las urgencias del Hospital Niño Jesús de Madrid le confirmaron el diagnóstico.

«Su hijo tiene diabetes» es una frase que suele salir de los labios de algún médico de urgencias. Los niños llegan al hospital bastante deteriorados. Se detecta tarde y el diagnóstico casi siempre es una sorpresa. Después, en cuanto se les empieza a inyectar la insulina que no produce su páncreas se recuperan muy rápido.

La vida se trastoca

Con Alejandro todo fue más rápido, gracias a la intuición de su madre. A diferencia de la mayoría de los niños, llegó en buen estado al hospital. Pero como en el resto de las familias, el diagnóstico cayó como una bomba. No es una enfermedad fatal, pero la diabetes cambia los hábitos y la vida de toda la familia. «En casa ahora todos somos diabéticos», dice Mónica.

Colegios, guarderías, alimentación, médicos, ocio... Todo se trastoca. A mitad de curso algunos niños deben abandonar su colegio para encontrar otro con enfermera permanente, o tan solo un centro que no ponga pegas por tener a un niño diabético en sus aulas. A veces son los padres los que deben dejar de trabajar o trastocar sus horarios para vigilar la glucosa de sus hijos.

Los cambios también se notan en los aspectos más cotidianos de la vida. La cesta de la compra se convierte en una aventura en los supermercados para conseguir productos aptos y apetitosos para los niños. La balanza de peso para medir la comida y la calculadora para poner la cantidad de insulina adecuada se incorporan como un elemento más a la vida de todas las familias.

Además de los cambios domésticos lo que más preocupa a médicos y familias es el control de la enfermedad. Un niño con diabetes puede convivir con la enfermedad con una calidad de vida prácticamente igual que otro, pero para eso es importante un buen control de la enfermedad. Ese control pasa por una buena asistencia sanitaria, y también por enseñar al niño y a su entorno a enfrentarse al problema. «La diabetes tipo 1 es una enfermedad crónica que requiere numerosos controles diarios. La educación de los pequeños y su entorno es clave», asegura Raquel Barrio, endocrinóloga pediátrica del Hospital Ramón y Cajal, de Madrid.

Con la mayoría de las familias se empieza desde cero. Deben aprender qué es la patología, qué hábitos nuevos de alimentación y de ejercicio deben adquirirse, así como la forma de controlarla y tratarla, a veces con cálculos muy complejos. De ellos depende el bienestar de sus hijos.

La unidad de diabetes infantil del Ramón y Cajal es un privilegio para las familias que dependen de ella. Cuenta con diabetólogos, educadores que informan y motivan a las familias, un teléfono disponible 24 horas para atender cualquier duda y talleres de reciclaje para tener a los padres al día. Aunque tampoco es perfecta. Médicos y pacientes saben que sería necesario contar con centros abiertos 14 horas día para no perder ni horas de colegio ni trabajo cuando acudan a los controles o a buscar material. Las unidades de diabetes están mejorando, la mayoría por la buena voluntad del personal sanitario.

Si se notan las diferencias entre hospitales, más aún entre comunidades autónomas. La estrategia de diabetes lanzada por el Ministerio de Sanidad tiene como objetivo acabar con las desigualdades. Aunque un año después de su puesta en marcha aún no se ha avanzado mucho, según revela un informe promovido por la Fundación para la Diabetes. El estudio, un atlas de la situación de la enfermedad en España, muestra cómo la vida de una persona con diabetes se puede complicar mucho por vivir en determinadas comunidades. Desde problemas tan sencillos como la obtención del material necesario (tiras reactivas, inyectables...) hasta dispositivos sofisticados como son las bombas de insulina.

En nuestro país el uso de estos difusores de insulina, que reducen los pinchazos necesarios, es aún controvertido. Un estudio reciente publicado en «Diabetología» muestra cómo su implantación se concentra en un reducido número de hospitales. Y en cifras globales, respecto a otros países de nuestro entorno, el número de bombas de insulina también está por debajo de las recomendaciones de agencias de evaluación de tecnologías sanitarias.

La enfermedad cambia

Cuando se explica la diabetes, se suele clasificar en dos grandes grupos: la diabetes tipo 1 o juvenil que aparece en la adolescencia o en niños de más de 5 años y la tipo 2, o diabetes del adulto, relacionada con la obesidad y el sobrepeso. Esta división clásica empieza a cambiar.

Los patrones de comportamiento son otros. Se sabe que existe una predisposición genética a padecerla. Sin embargo, están aumentando los casos de niños sin ningún antecedente familiar. La enfermedad puede irrumpir en cualquier familia. Y lo más preocupante: a edades cada vez más tempranas. No es extraño descubrir una diabetes en menores de 3 años y hasta en bebés de 8 meses. «El motivo de esta aparición tan precoz se desconoce aún. Sospechamos que hay factores ambientales involucrados y que quizá estos factores podrían actuar desde la gestación. Pero son hipótesis que aún deben demostrarse», argumenta Jesús Argente, jefe del Servicio de Endocrinología del Hospital del Niño Jesús.

Niños con diabetes de adulto

Al contrario que en el tipo 1, las personas con diabetes tipo 2 producen insulina, aunque no la utilizan de manera eficaz. La insulina encuentra una resistencia para ejercer sus funciones en el organismo, y los niveles de azúcar en sangre aumentan peligrosamente. La obesidad es uno de los responsables más poderosos de la aparición de la diabetes tipo 2. Siempre ha sido una enfermedad de adultos. El aumento de peso de los niños españoles está cambiando esta situación. «Ya no es un problema excepcional en niños, sin embargo, no es común. No llegamos a las cifras de los estadounidenses. Quizá porque nuestros niños aún no han llegado a sus cifras de obesidad», apunta Argente.