

DÍA MUNDIAL DE LA DIABETES

Nacidos para disfrutar una vida 'normal' gracias a la constancia

Seis análisis de glucemia diarios, una dieta saludable, el ejercicio, la medición de los carbohidratos ingeridos y las inyecciones de insulina son algunas de las tareas habituales del niño con diabetes tipo I • Aun así, consiguen normalizar su día a día

Paola García Costas

En la mochila de Cristian además de los libros del colegio, el estuche y el móvil polifónico, hay galletas (fuente de carbohidratos), un zumo de naranja (glucosa natural) y un aparato llamado glucómetro que mide los niveles de azúcar en sangre con un leve pinchazo. Cristian tiene 12 años, le encanta el tenis, y padece diabetes tipo 1 desde los 4 años. La diabetes es una de las enfermedades crónicas más frecuentes de la infancia, y ocurre como resultado de la problemática en la producción y abastecimiento de la hormona de la insulina en el cuerpo. Esta hormona es necesaria para usar la energía almacenada en la comida, la glucosa. En consecuencia, el niño o adolescente diabético por una producción insuficiente de insulina siente síntomas como debilidad, pérdida de peso, necesidad de orinar, sed excesiva o visión borrosa entre otros. Cada día 200 niños desarrollan diabetes tipo 1 en todo el mundo. Es una enfermedad autoinmune que no tiene prevención y es la forma más común en niños, afecta alrededor de

200

CASOS NUEVOS AL DÍA

Diariamente más de 200 niños en el mundo son diagnosticados de diabetes tipo 1

500.000 de menores de 15 años. Sin embargo, como resultado del aumento de la obesidad y la vida sedentaria, la diabetes tipo 2 está también cobrando auge en niños y adolescentes.

Dolores Cuadrado es madre de Sheila que tiene 10 años. Cuando le diagnosticaron la patología a su hija hace tres sólo sabía que la diabetes "era una afectación del azúcar en la que no se podía comer dulces ni helados". Sin embargo, el diagnóstico desencadenaba más responsabilidades que comer o no dulces. "Cuando me di cuenta que en adelante a mi hija ten-

TESTIMONIOS

María José Soto

MADRE DE AFECTADO

"El día a día es igual que el del resto de los niños, lo único que deben hacer sus controles, 5 ó 6 como mínimo, dependerá de las necesidades del diabético, cada uno es un mundo".



Manuel González

PADRE DE AFECTADO

"Educamos a los niños para que vean con naturalidad la enfermedad, que si tienen que pincharse en un lugar público no es un delito, simplemente están medicándose".



Almudena Navarro

AFECTADA, 20 AÑOS

"Mis profesores y amigos siempre me aceptaron y ayudaron, no tuve nunca ningún problema de integración y tampoco he escondido la enfermedad. Yo vivo con la diabetes no para la diabetes".



Juan Páez

PADRE DE AFECTADA

"María tiene 11 años, no fue fácil aceptar esta patología. Pero poco a poco vas confiando en su capacidad para controlar la diabetes cuando no estamos nosotros".



dría que medirle los niveles de glucosa, pincharle insulina antes de cada comida, controlar la cantidad de carbohidratos que ingería... me quería morir. Tenía muchísimo miedo a que por una negligencia mía pudiera perjudicar la salud de Sheila". Pero Dolores aprendió a vivir con la diabetes, y con ella la afectada Sheila. De este modo, puede llevar una vida co-

mo cualquier otro niño sólo que teniendo en cuenta una serie de variables como si de una ecuación matemática se tratara.

Por la mañana, cuando el chico o la chica despierta hace su primer control sanguíneo, el primero de 5 ó 6 que tendrá a lo largo de la jornada como mínimo. Así saben si sus niveles de glucemia son estables, y cómo va influyendo

sobre éstos la alimentación, el ejercicio físico, "incluso el estrés de un examen", explica Juan Páez padre de una niña afectada. En el caso de que los niveles no fueran los correctos una bebida azucarada, un zumo, unas galletas lo solucionarían. Además, sobre las variables a controlar en esta ecuación diabética está la insulina inyectada antes de cada comida, así como la cantidad de carbohidratos ingeridos. En este sentido, es muy importante una dieta saludable libre de comida basura "como cada diabético es un mundo cada padre acaba sabiendo como reacciona el cuerpo de su hijo a cada elemento casi mejor que el propio médico", explica María José Soto, madre de Cristian. María José apunta que aunque te acostumbras "es una enfermedad que a los padres cuesta asimilarla, en cambio, el niño hace su vida normal porque es un niño y le gusta jugar o estar con sus amigos como cualquier otro". Para ilustrar esta diferencia de percepción, Joaquín Navarro, vicepresidente de la Asociación para la atención y defensa del niño y adolescente diabético de Sevilla (Anadis) describe que "cuando hemos hecho talleres de psicología con los padres esto ha sido un mar de lágrimas, contándonos los problemas y el miedo de vivir con la enfermedad de tu hijo. En cambio, cuando hemos hecho talleres con los niños todo han sido bromas, risas, juegos, hay que tener en cuenta que a ellos les toca interiorizar los hábitos diabéticos desde muy pequeños, es lo que conocen".

Poco a poco la sobreprotección va dejando espacio a la delegación por parte de los progenitores, pues de la educación en el niño también dependerá su seguridad cuando ellos no están para velar por ella, "mi hija María tiene 11 años y cuando va al colegio confiamos en su capacidad para pincharse y controlar la diabetes. Al final, no puedes estar todo el día encima de ella", cuenta Páez.

FUERA DE CASA

El problema puede surgir cuando el niño no tiene más de 10 años ni responsabilidad para unos hábi-

tos constantes. En consecuencia, en el marco del Día Mundial de la Diabetes, que el año pasado y éste se yergue bajo el tema diabetes en niños y adolescentes, Anadis aprovecha para reivindicar la importancia de que se firme un convenio de colaboración entre la Consejería de Salud y Educación y se asista adecuadamente al niño diabético en los centros educativos. "Por ejemplo, que un niño pueda asistir al comedor de su co-

María José Soto
Madre de afectado

“Cada padre conoce las reacciones del cuerpo de su hijo casi mejor que el propio médico”

legio y haya una persona responsable que le inyecte insulina antes de la comida", explica José Manuel González presidente de Anadis y padre de Fernando. En este sentido, el presidente explica que consiguieron desde la asociación que la administración asistiera a un caso particular, "se trataba de una niña pequeña afectada cuya madre había pedido excedencia en el trabajo para cuidarla, pero había tenido que reincorporarse. Debía dejar a la menor en el comedor de la escuela pero nadie se hacía cargo de pincharla. Entonces, nos dirigimos a la adminis-





Cristian se hace uno de los seis controles de glucemia que necesita cada día.

ADRIÁN SÁNCHEZ

tración. Éstos gestionaron que un sanitario que hace ruta diaria para pinchar a las personas ancianas en su casa, también se dirigiera al comedor escolar de la niña y le inyectara la insulina". Algunos colegios asisten muy bien a los alumnos diabéticos como es el caso de Almudena Navarro, que hoy tiene 20 años y ha vivido su infancia y adolescencia siendo diabética. "Mis profesores y compañeros siempre me trataron con una atención y un respeto extraordinarios", cuenta. Sin embargo, hay centros "donde nos consta que no es así y la mayoría de las veces es debido a la falta de conocimiento. Con que tan sólo un docente tenga información o haya vivido de cerca esta enfermedad la calidad del trato al niño diabé-

tico cambia totalmente", cuenta el vicepresidente de Anadis.

Esta demanda yace sobre la

Fernando González
Afectado, 12 años

“ Si a otro niño le diagnosticaran diabetes le diría que estuviera tranquilo, que no pasa nada”

idea de que el niño o adolescente afectado viva como cualquier otro y no se sienta diferente al resto de sus compañeros. "Desde que son pequeños intentamos educarlos para que vean con naturalidad la enfermedad, y si tienen que hacer

un control o pincharse no piensen que es un delito, simplemente están medicándose", defiende José Manuel González.

Con esa naturalidad, Almudena abandona la mesa de reunión por unos segundos para acercarse al frigorífico de la asociación que contiene zumos, bebidas azucaradas e insulina. Cuando vuelve bromea mientras se sienta y sorbe un refresco que nivela su glucosa, algo tan aparentemente invisible como beberse una lata de gaseosa supone una fuente de energía si antes ha notado su cuerpo apagado. En ese momento, Cristian que está cerca de Almudena se pincha con su glucómetro mientras habla de lo bien que lo pasa con los amigos jugando y corriendo la bicicleta.

Raquel Barrio. Endocrinóloga pediátrica

“Hay que apostar por la educación diabetológica”

Paola García Costas

Para esta experta, responsable de la Unidad de Diabetes Pediátrica del madrileño Hospital Ramón y Cajal, la implicación de los profesionales en la educación diabetológica y el control glucémico son claves para el manejo de la diabetes infantil, protagonista del Día Mundial.

—¿Qué mensaje transmitiría con motivo del Día Mundial?

—Sobre todo, apostar por el compromiso en la educación diabetológica, algo imprescindible en el control de esta enfermedad. Es muy importante que haya enfermeras educadoras que asesoren y un equipo pediátrico que controle la patología.

—¿Cuál es el día a día de un niño con diabetes y en qué se diferencia del que no la padece?

—Entre los aspectos diferenciales está el tener que administrarse insulina antes de cada comida, adaptada a la cantidad de hidratos de carbono que ingiera y a la glucemia en ese momento; además se precisa una insulina de acción prolongada para cubrir las necesidades basales de la misma durante la noche y en los periodos postprandiales tardíos (a partir de las 3 horas de la ingesta). También debe tomarse en cuenta la influencia del ejercicio. La diabetes tipo 1 es una enfermedad con la que puedes llevar una vida normal siempre que la tengas controlada; de ahí la importancia de la educación diabetológica de la familia y del paciente.

—¿Es importante la educación más allá del entorno familiar?

—Hasta que el niño tenga edad de poder responsabilizarse de su enfermedad será la familia o los adultos quienes le cuiden y se ocupen de su control. En ese transcurso los profesores deben tener la información suficiente



La doctora Barrio.

ARCHIVO

para poder colaborar en su control facilitando la integración del niño en el medio escolar.

—¿Qué mecanismos preventivos existen en el niño para el pie diabético o la ceguera?

—La aparición de las complicaciones crónicas son eventos tardíos de la diabetes con mal control y no suelen aparecer durante el periodo de la infancia ni de la adolescencia. Hoy se sabe que un óptimo control de la glucemia reduce riesgos de sufrir complicaciones futuras. Lo mismo pasa con la ceguera.

—¿En qué se diferencia el tratamiento respecto al del adulto?

—Antes se decía que la diabetes tipo I era la del niño y la de tipo II la del adulto, pero hoy se sabe que no es así. Puede haber tipo 1 tanto en la edad pediátrica como en los adultos. Durante la infancia y adolescencia predomina la diabetes tipo 1, siendo muy rara en nuestro medio la tipo 2, asociada a la obesidad; ésta última se va haciendo cada vez más frecuente en algunos países como Estados Unidos o Japón donde los grados de obesidad en la edad pediátrica son mayores, sobre todo en cierta etnias de riesgo.