

Ayer se celebró el día mundial de una de las patologías crónicas más comunes, altamente prevalente y en expansión, que en Gipuzkoa sufren más de 15.000 personas. Dos diabéticos y los padres de una niña enferma relatan su experiencia. TEXTO Carlos Mtz. Orduna FOTOS Paulino Oribe

convivir con la diabetes

COMO cualquier enfermedad crónica, la diabetes entra en la vida de los pacientes para quedarse, sin avisar, convirtiéndose en una molesta compañera de viaje con la que hay que aprender a convivir. Lo sabe muy bien el 6% de la población que cuenta con un diagnóstico fiable de esta patología, más de 15.000 guipuzcoanos, a quienes habría que sumar los que todavía desconocen que la sufren. En su gran mayoría, personas mayores afectadas por el tipo 2 de la enfermedad, que puede ser asintomática, aunque igual de peligrosa en sus problemáticas asociadas que la de tipo 1, propia de individuos jóvenes. Esta, la más grave en sus manifestaciones iniciales y dramática por la dependencia que genera, representa sólo el 10% de los casos totales. Ayer se celebró el Día mundial de la Diabetes, una buena ocasión para rendir homenaje a esta amplia familia y reunir a cuatro personas que conocen de cerca a la enfermedad. Mikel Muñoz y Rosa González, de 22 y 65 años, padecen respectivamente los dos tipos de diabetes desde hace más de diez. Álvaro y Juli, padres de Lidia Delgado, sufren lo que ha venido a conocerse de forma coloquial como la de tipo 3, esa que le fue detectada a su hija cuando sólo sumaba dos años y cuatro meses y, a la fuerza, también les hizo a ellos diabéticos.

El control exhaustivo de los niveles de glucosa en el organismo mediante la administración de insulina, la hormona que los regula, constituye una obligada rutina para los afectados. Un difícil equilibrio del que depende su salud y que requiere un aprendizaje diario, desde el momento en que surge la primera crisis y se emite el diagnóstico. Mikel sólo tenía nueve años cuando aparecieron los primeros síntomas típicos de la diabetes tipo 1, hambre y sed constantes y una permanente necesidad de orinar, entre otros. Si los niveles glucocémicos normales deben oscilar entre los 80 y los 120 mg/dl, al ser examinado en el ambulatorio le detectaron cerca de 500. La hiperglicemia, causada por la baja producción de insulina debido al anormal funcionamiento del páncreas, obliga a compensar el déficit de forma externa. Tanto tiempo después, Mikel recuerda a la perfección la semana que tuvo que pasar ingresado en el hospital. "Ahí dije, me ha tocado esto y es para toda la vida. No era muy consciente y me lo tomé bien; incluso la segunda inyección de insulina ya me la puse yo", detalla.

HIPOGLUCEMIAS Aunque sobre esta enfermedad se conoce casi todo, ni de lejos está exenta de riesgos. Mikel puede dar fe de ello, porque a pesar de seguir a rajatabla las indicaciones del médico con una dieta equilibrada y haber practicado ejercicio durante "toda la vida", cuenta en su historial con un total de doce hipoglucemias. Cuando la administración de insulina no es compensada con la cantidad necesaria de glucosa para el organismo, su nivel en sangre toca fondo hasta provocar el desmayo del paciente y, en las peores circunstancias, el coma. La hormona glucagón inyectada sirve para resucitar de inmediato al diabético.

En el caso opuesto, los altos niveles de glucosa en sangre generan a largo plazo graves daños en el riñón, el hígado, los vasos sanguíneos o la retina. La compleja patología de Mikel empujó a sus médicos a dotarle años

después de una bomba de infusión de insulina que actualmente le acompaña, un pequeño dispositivo dotado de un parche y catéteres que sustituye a la habitual jeringuilla logrando una liberación de la hormona programada y adecuada a la alimentación.

La historia de Rosa, diagnosticada hace 15 años, difiere completamente de la de este joven. La diabetes tipo 2, a diferencia de la infantojuvenil, aparece generalmente en pacientes mayores de 50 y está asociada a la obesidad, el sedentarismo y los antecedentes familiares. Esta última circunstancia, que motivaba un control médico habitual de sus curvas de glucosa, provocó que se la detectasen en una consulta rutinaria. "La diabetes es una gran desconocida por una sencilla razón: la gente piensa que no podemos comer dulces y ahí se acaba todo. Tienes muchas limitaciones, aunque al final sea una rutina", describe.

En su caso, esa vida "adaptada a la normalidad" pasa por la administración diaria de cuatro inyecciones, una antes de acostarse -conocida como basal- y tres más con cada comida. Inicialmente, le bastaba con seguir una alimentación controlada y tomar antidiabéticos orales. "A veces lo llevas como un hecho más,



lo asumes, como cualquier otra enfermedad crónica. Pero ves que es tan larga, para siempre, que sueles pensar *qué pesadez*", reconoce.

Los primeros síntomas de Lidia, tan pequeña que todavía no articulaba palabra, empujaron a sus padres al médico con enorme preocupación. "La notábamos mal desde hacía días; se negaba a comer; le cambió el carácter y estaba muy irritable", rememora Juli. También afectada por el tipo 1 de la enfermedad, sus niveles de azúcar superaban los 600 mg/dl en el primer examen, lo que provocó un inminente ingreso en el hospital. Allí comenzó el primer contacto de la familia con este nuevo integrante, que se sumaba a sus tres hijos. Cuidadores permanentes de Lidia, a lo que ahora se unía el peligro añadido de que sufriera una crisis, Álvaro y Juli debían "inmovilizarla seis veces al día" para administrarle la insulina, un proceso hacia el que la pequeña oponía una gran resistencia. Al igual que Mikel, aunque en este caso gracias a un seguro privado, adquirieron poco después una bomba de infusión

que en gran medida logró facilitarles las cosas. La diabetes, actualmente, sigue formando parte de su rutina diaria porque Lidia todavía tiene cuatro años. "Lo de meternos todos a las cama a las 00.00 horas no existe", describe Juli. Su marido permanece todos los días junto a ella, controlando la glucosa constantemente mientras duerme, hasta las 2.00 o las 3.00 horas. "Hasta los cuatro años tienes que estar muy pendiente", apunta Álvaro, dado que los más pequeños pueden sufrir daños cerebrales si el nivel de glucosa no se calibra correctamente. "Estás todo el día en tensión, preocupada, aunque sólo esté dormida. Hay que adelantarse a los acontecimientos", añade Juli.

LIMITACIÓN La diabetes obliga a una necesaria educación del entorno de los afectados, más todavía cuando son muy pequeños y no tienen conciencia de sus actos. Por suerte, tanto a Mikel en su época escolar como a Lidia actualmente la ayuda de sus profesores ha resultado vital para poder llevar una vida lo más normalizada posible. No en vano, son muchos los que se niegan a administrar la inyección a sus pequeños alumnos porque, al fin y al cabo, no se encuentran obligados. "Dependes de un voluntariado que sepa y que quiera, cuando por ejemplo tienen que irse de excursión", apunta Rosa. "Cualquier tema relacionado con la comida es un conflicto, como un cumpleaños o que en el colegio se celebre Halloween, por ejemplo", expone Juli. "Estas son las limitaciones de las que hablamos. Además, es una enfermedad tan complicada que solo la conocen a fondo en los servicios de endocrinología", añade Rosa. La labor de apoyo prestada por la Asociación alavesa de Diabéticos o la implicación del estamento médico, con una dedicación casi diaria en el caso del único endocrino infantil que trabaja en el territorio, les ha ayudado a lidiar contra la patología con más recursos.

Pese a los avances dados en materia de investigación, que han permitido reducir al mínimo el número de pinchazos necesarios, la realidad no oculta que la diabetes sigue siendo una patología en expansión. No sólo la de tipo 2, como consecuencia del envejecimiento poblacional, sino también la de tipo 1, con pacientes insulinodependientes desde la más tierna infancia. Mikel, por ejemplo, observa también un lado positivo a debutar tan joven con diabetes. "He madurado muchísimo, porque desde los nueve años he tenido que ser responsable de mí mismo, cuando todos tus amigos son un poco más viva la vida", describe.

¿Y qué hay de los tratamientos del futuro? Lejos de imaginarse una vacuna que pueda erradicar definitivamente la enfermedad, Mikel, Rosa, Juli y Álvaro sueñan con los inenarrables avances de la ciencia para que los afectados logren la mejor calidad de vida posible. Antes de que se desarrollen, por ejemplo, órganos artificiales que puedan sustituir a los dañados. "Confiamos en que algún día la bomba de infusión nos avise de las hipo y las hiperglucemias cuando se produzcan", anhela Juli. Esto evitaría el ritual del pinchazo en el dedo para extraer una gota de sangre y medir el nivel de glucosa antes de recibir la insulina. "A mí me parece de maravilla lo de las células madre", opina Juli. Lástima que las investigaciones todavía aquí no estén permitidas.

"He madurado muchísimo, porque desde los nueve años he tenido que ser responsable de mí mismo"

MIKEL, 22 AÑOS. DIABETES TIPO 1

"La enfermedad es una gran desconocida; la gente piensa que no podemos comer dulces y ahí se acaba todo"

ROSA, 65 AÑOS. DIABETES TIPO 2

"Estás todo el día en tensión, preocupada, aunque solo esté dormida. Hay que adelantarse a los acontecimientos"

JULI, MADRE DE LIDIA, 4 AÑOS. DIABETES TIPO 1



Rosa, Mikel y Juli comparten experiencias con un enemigo común, la diabetes.