



'ATADOS' AL MÉDICO

El 17% de los jóvenes sufre una dolencia crónica



LUIS PAREJO

SARA POLO

Ingresos hospitalarios, problemas más o menos graves de salud recurrentes, necesidades especiales de medicación o alimentación... Cientos de miles de jóvenes son diagnosticados, cada año, de una enfermedad crónica, que les acompañará el resto de su vida y a la que tendrán que adaptarse.

«Las cifras de prevalencia van progresivamente en aumento», asegura el doctor Carlos Valdivia, pediatra y vicepresidente de la Asociación Española de Atención

Primaria (AEPap), «debido a la aparición de nuevas enfermedades y síndromes y a una mejor asistencia sanitaria, lo que ha ocasionado una mayor supervivencia de los niños y jóvenes enfermos».

La doctora Inés Hidalgo, presidenta de la Sociedad Española de Medicina del Adolescente (SEMA) cifra esta prevalencia en un 10-15% de los jóvenes. La última Encuesta Nacional de Salud apunta a un 15,05% en varones entre 15 y 24 años, y a un 19,48% de mujeres. / SIGUE EN PÁGINA 2



B. BECKER

VIVIR ENFERMO

Así es el día a día de estos 'pacientes' para siempre

VIENE DE PÁGINA 1

La genética, los hábitos de vida más o menos saludables o, simplemente, la mala suerte, están a menudo detrás del desarrollo de una enfermedad crónica por parte de un adolescente o un joven adulto. «La alimentación, la actividad física, el tabaco, el alcohol, el consumo de drogas en la adolescencia son determinantes», afirma el doctor Valdivia. Hidalgo añade las conductas de riesgo y la mayor morbilidad por situaciones violentas como posibles causas.

Sin embargo, y aunque ambos

abogan por la promoción de la salud como estrategia para reducir las estadísticas, en muchos casos el origen de estas dolencias no se conoce, o es simplemente fruto de una perversa casualidad.

Es el caso de la esclerosis múltiple, que es la causa más importante de discapacidad sobrevenida en el adulto joven en España y el segundo motivo de discapacidad en este grupo de edad, después de los accidentes de tráfico, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Esta afección suele manifestarse entre los 20 y los 40

años. En España hay unos 46.000 pacientes y se detectan cada año 1.800 nuevos casos.

A Mónica Caballero se la diagnosticaron hace dos años, cuando contaba 18 primaveras y en plena tercera evaluación de 2º de Bachillerato. «Como estaba ingresada en el hospital, me perdí los exámenes finales», recuerda esta joven, que asegura que la noticia le restó ánimos para estudiar, sobre todo porque su neurólogo le recomendó no cursar Fisioterapia. «Me dijo que tendría que dedicarme a trabajo de oficina y, ¿para

qué formarme en algo que no podría ejercer?».

Cuando contactó con la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid, su horizonte cambió. «Me dijeron que lo que había dicho mi médico era una salvajada, que sólo tendría que buscar aquellas especialidades que no requirieran fuerza física», afirma la joven, que pasará la prueba de Selectividad en septiembre e irá a la Universidad. «No sé si haré fisio o Psicología, pero lo que sí que sé es que voy a seguir adelante», se reafirma.

La causa de la esclerosis múltiple es desconocida y su forma más frecuente es en brotes: visión borrosa en un ojo, pérdida de fuerza en las piernas o en un brazo... Los síntomas duran entre días y semanas, y luego mejoran con la medicación adecuada.

«En los últimos 15 años hemos cambiado el curso de esta dolencia», asevera la doctora Esther Moral, coordinadora del Grupo de Estudios de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN. «Antes era una espada de damocles, sabías que en 20 años el futuro era muy negro, veías la silla de ruedas a la vuelta de la esquina. Ahora, en cambio, salvo en un 5 ó 6% de

formas agresivas que no responden al tratamiento, lo habitual es que los pacientes lleven una vida prácticamente normal».

Mónica reconoce que sí ha tenido que cambiar ciertos hábitos. «Antes salía mucho por la noche, pero ahora el cuerpo me dice que no puede más. No aguanto», cuenta, pero sin tristeza, y añade: «He descubierto otras formas de divertirme, pasear, tumbarme en un parque, ahora que hace bueno...». El mayor problema que le supuso la enfermedad a esta joven madrileña fue el tratamiento, inyectable, que le generó un rechazo que la llevó, incluso, a dejarlo un tiempo. «Me deprimió mucho al ver que me tenía que pinchar yo, bajé mucho de peso y tuve que comenzar una terapia psicológica», dice. «Sin embargo, si hace dos años lo veía todo negro, hoy estoy decidida a continuar adelante».

M. S. prefiere no dar su nombre, sólo sus iniciales. Este joven estudiante de Medicina tuvo que pasar dos veces por el trago de descubrir que padecía una enfermedad crónica: tiene diabetes y enfermedad celiaca. «La diabetes tipo 1, también llamada juvenil, me la diagnosticaron a los 16 años. Llevaba dos meses bebiendo

OTRAS DOLENCIAS DE POR VIDA

ASMA Y ENFERMEDADES ALÉRGICAS

Según la última Encuesta Nacional de Salud realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la alergia crónica es una de las enfermedades más habituales en jóvenes. Un 15,45% de los hombres y un 14,13% de las mujeres, entre 15 y 24 años, sufren esta dolencia. La población infantojuvenil que padece asma aumenta cada año. Alrededor de un 5%, en la franja de edad universitaria, está afectado.

OBESIDAD Y SOBREPESO

Los médicos no dejan de alertar de que la obesidad es un grave problema de salud pública. «Hay más población infantil obesa que nunca, y gran parte mantiene su sobrepeso al crecer», advierte Inés Hidalgo, presidenta de la Sociedad Española de Medicina del Adolescente (SEMA). La obesidad lleva a complicaciones como diabetes, enfermedad celiaca, hipertensión, algún tipo de cáncer, artritis y accidentes cerebrovasculares.

ANOREXIA Y DEPRESIÓN

Con una mortalidad del 9% y una incidencia del 0,5% a nivel mundial, la anorexia nerviosa es el trastorno de la conducta alimentaria más extendido, seguido de la bulimia. Sin embargo, estas enfermedades a menudo esconden otros problemas emocionales, como la depresión o la ansiedad. Un 32,3% de los adolescentes españoles presentan síntomas de padecer una depresión leve.



mucha agua, orinando sin parar, de forma que no podía aguantar ni 60 minutos de clase ni dormir sin levantarme tres veces al baño y después beber varios litros de agua. Perdí 10 kilos muy rápido y mi madre me llevó al hospital. Aún recuerdo aquella medición de azúcar», cuenta.

Unos meses más tarde, a su diabetes tipo 1 se añadió la enfermedad celíaca. La asociación de las dos dolencias es bastante habitual, porque ambas son autoinmunes, explica la doctora Sonia Gaztambide, presidenta de la Sociedad Española de Diabetes (SED).

AFECCIÓN 'DE MAYORES'

La diabetes, pese a ser una de las enfermedades crónicas más habituales en jóvenes, se suele diagnosticar a personas con bastante más edad. «En menores de 30, suele ser tipo 1», apunta la doctora Gaztambide.

En el caso de M. S. no fue la diabetes la que más le impactó, aunque le resultó «bastante duro» descubrir que tendría que pincharse varias veces al día «para siempre». Con la enfermedad celíaca, se derrumbó por completo. «Todavía estaba aclimatándome a mi nueva vida de dependencia de los bolígrafos autoinyectables cuando me dicen que tengo otra enfermedad que me va a condicionar la vida, en general», rememora.

Las principales limitaciones se hacen patentes, para este joven, en su vida social. «Comer fuera de casa es, a veces, una auténtica odisea. Cualquier mínimo contacto con alimentos prohibidos, por pequeño que sea, es contaminante», relata. Para sus estudios, sin embargo, es ser diabético lo que se convierte en un verdadero problema, en ocasiones. Si sufre una bajada de azúcar, muchas veces no se concentra y tiene que comer algo y esperar de 30 minutos a una hora para poder rendir al máximo. «No sé si este hándicap será tan importante para decidir si ser médico o cirujano (horas de operaciones sin sufrir hipoglucemias, posible pérdida de vista con el tiempo...). A esta decisión me voy a tener que enfrentar el año que viene...», reflexiona.

La doctora Gaztambide insiste en que un joven «bien educado en diabetes» no tiene por qué tener ningún problema, aunque también reconoce que «los nervios pueden alterar los niveles de glucosa».

LA RUTINA, ESENCIAL.

Todos los médicos resaltan la importancia de integrar la medicación en la rutina diaria. «Cuando inyectarse o tomar una pastilla se convierte en algo automático, como lavarse los dientes, pierde ese estigma», asegura la doctora Esther Moral. El peligro a evitar, cuando el joven se va sintiendo más cómodo con su medicación, es el contrario, el exceso de confianza. / ALEXANDER RATHS

Tamara Rivas es hoy periodista. Le diagnosticaron enfermedad de Crohn en tercer año de carrera. «Es una enfermedad autoinmune del sistema digestivo que puede aparecer desde la boca hasta el ano», explica, «y es muy caprichosa, porque sus síntomas no son iguales en dos personas». En su caso, la interferencia con su vida es «al 100%». «La parte afectada,

en mi caso, es el ileon terminal, la última zona del intestino delgado en la que se absorben el hierro y la vitamina B12, así que estoy ferropénica nueve meses al año, con el cansancio que eso supone. Otras temporadas son la B12, el magnesio, el calcio... Con sus correspondientes dolores de huesos, musculares, calambres, zonas dormidas...», cuenta.

Cada año se diagnostican 2.000 nuevos casos de Crohn en España. Se ha triplicado su prevalencia en menores de 18 años, e incide especialmente en jóvenes de entre 15 y 35 años, según datos de la Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa.

En el caso de Tamara, sus estudios sí se vieron afectados. «No

tenía la misma fuerza para enfrentarme a un mes de exámenes», recuerda, pero tuvo suerte con los profesores. «Me cambiaron fechas de exámenes cuando tenía que ir a hacerme alguna prueba médica o tratamiento, si tenía que salir al baño durante un examen nunca me pusieron problema, cuando no podía salir de casa porque iba 18 veces de media al lavabo, me retrasaron entregas, exámenes o exposiciones de trabajos», enumera.

Esas concesiones no siguen un código común, sino que dependen de la buena voluntad de los docentes. «La Universidad tiene un mandato legal vinculante de atender las necesidades específicas de los estudiantes con más de un

33% de discapacidad oficialmente reconocido», explica Álvaro Jarillo, coordinador del Grupo de Trabajo de Diversidad y Discapacidad de la Red de Asuntos Estudiantiles de la CRUE (Runae). «En los últimos tiempos están generalizándose buenas prácticas en casos análogos, que se basan en la adaptación curricular».

Se contempla, en caso de ausencia reiterada del alumno, la anulación de la matrícula, incluso la devolución de su precio, aunque, en todo caso, hay total autonomía de decisión para cada centro. «Los límites han de ser la calidad de la docencia, que se garantice el correcto aprendizaje sin perjudicar el rigor académico», apunta Jarillo.

TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS

Aunque parezca una dolencia típicamente infantil, entre un 2% y un 4% de los jóvenes adultos padece un trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). El doctor Carlos Valdivia, vicepresidente de la Asociación Española de Atención Primaria, añade a los trastornos más comunes en la juventud los trastornos del espectro autista, el retraso mental y los trastornos de la conducta, como el disocial o el negativista desafiante.

VARIOS TIPOS DE CÁNCER

La incidencia de los tipos de cáncer varía dramáticamente entre los 20 y los 30 años. «Las leucemias, los linfomas y los tumores de células germinales (como el cáncer de testículos) son los tipos más frecuentes en los más jóvenes. De 25 a 39 años el cáncer colorrectal, el de cérvix y particularmente el de mama aumentan», afirma el oncólogo Javier Puente, de la Asociación Española Contra el Cáncer.

FIBROSIS QUÍSTICA

Se trata de una enfermedad genética heredada que afecta principalmente a los pulmones y, en menor medida, al páncreas, hígado e intestino. No existe cura para esta dolencia, pero los médicos destacan que un diagnóstico precoz puede llevar a un mejor tratamiento y pronóstico. Se calcula que afecta a uno de cada 5.000 nacimientos, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad.