

VENTANA DEL PACIENTE

Niños esclavos de la insulina

Apenas saben sumar, algunos casi ni hablan, pero son conscientes de que deben pincharse cinco veces al día, medir y pesar las comidas, controlar el nivel de azúcar... Y los peores problemas se dan, precisamente, donde pasan la mayor parte del tiempo: el «cole»

A. Jiménez ● MADRID

Debe pincharse insulina cinco veces al día, y ya lo hace solo. También se planifica su desayuno y sabe el peso y ración que tiene que tomar en las comidas. Es la rutina de cualquier diabético, aunque aquí la diferencia es que se llama Alejandro y sólo tiene 11 años.

La diabetes apareció en su casa hace ahora cuatro años y con ella, la tensión permanente. Así lo veía Mónica, su madre: «No te permites relajarte, porque aunque médicamente está bien tratado, las consecuencias de una hipoglucemia pueden ser muy graves y Alejandro suele tener muchas. Pasas mucho miedo, ya que es una enfermedad crónica que implica un deterioro con el tiempo», dice Mónica.

DEDICACIÓN PLENA

Pero poco a poco, se han ido acostumbrando a la labor matemática y lo llevan bastante mejor, al igual que Edurne, compañera de insulina de Alejandro. Ella tiene siete años y fue diagnosticada con 16 meses, cuando apenas sabía hablar. Andoni, su padre, comenta cómo «fuimos al hospital porque nos preocupaba la gran cantidad de orina que dejaba en el pañal y cuando le hicieron la prueba de glucosa estaba muy alta. Te asustas porque es una enfermedad que se asocia a los adultos y empezar a pincharla desde tan pequeña es muy duro». Por eso, le dedican todo el tiempo del mundo. Tanto es así que «mi mujer tuvo que dejar el trabajo dos años para que estuviera bien atendida y ahora trabaja a media jornada», dice Andoni.

Lo difícil para estos padres son las noches, porque pasan 10 horas desde que se acuestan y «si se produce una bajada de azúcar mientras dormimos se corre un gran riesgo. Por eso nos levanta-



Secuencias del cortometraje «Carol tiene diabetes», donde se explica a los más pequeños en qué consiste la enfermedad

mos a media noche para echarla un vistazo», añade. Otro de los problemas a los que deben enfrentarse estos pequeños pacientes es a la falta de especialistas en las escuelas. «Cuando diagnosticaron a Alejandro nos planteamos un cambio de colegio en el que hubiera una enfermera para que pudiera irme al trabajo con tranquilidad», dice Mónica. «En realidad no es su deber, son educadores, no

«Pasas mucho miedo, porque es una dolencia crónica que implica un deterioro con el tiempo»

■ ■ ■ ■ ■

médico, y como cada autonomía pelea por lo suyo, de momento sólo el País Vasco y Baleares cuentan con un protocolo de actuación en los colegios que garantiza que estén bien atendidos», añade Andoni. Y algo que, sin duda debería haber en todos los centros educativos. Precisamente para concienciar, este año el Día Mundial de esta dolencia está dedicado a los más pequeños. Y qué mejor ma-

nera de informar que con una película. «Carol tiene diabetes» es un proyecto basado en la experiencia de Andoni y su familia sobre la enfermedad. La pequeña Carol tiene nueve años y su rutina es vista por sus amigos, Bernardo y Rosa, como algo normal. La iniciativa viene de la mano de la Fundación para la Diabetes y cuenta con el aval de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.

El control en la escuela

En España, unos 30.000 menores de 14 años tienen diabetes, y cada año se producen 1.100 nuevos casos. Mientras que hace unos años era más frecuente en la pubertad, cada vez lo es más en menores de seis años. Según se desprende del último estudio de la Fundación para la Diabetes, «Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y

adolescentes con DT1», cerca del 10 por ciento de los niños diabéticos entre seis y 16 años oculta su enfermedad al profesor y ha tenido algún problema escolar. Entre las dificultades que más se observan en las escuelas, una de las más destacadas es que sólo el 21 por ciento de los «coles» cuenta con un enfermero que los atienda, algo que varía si el centro es público (16

por ciento de ellos están preparados), concertado (19 por ciento) o privado (51 por ciento). Además, muchos padres se encuentran con obstáculos a la hora de escolarizar a sus pequeños y no siempre pueden acceder a la escuela que eligieron como primera opción o bien tienen que terminar cambiándolos porque los educadores no se hacen cargo.

DE INTERÉS PARA LOS ENFERMOS:

Fundación para la Diabetes
C/ Prado 4, 1º B
28014 Madrid
WEB: www.fundaciondiabetes.org
TEL: 91 360 16 40
FAX: 91 429 58 63
CORREO ELECTRÓNICO:
info@fundaciondiabetes.org