



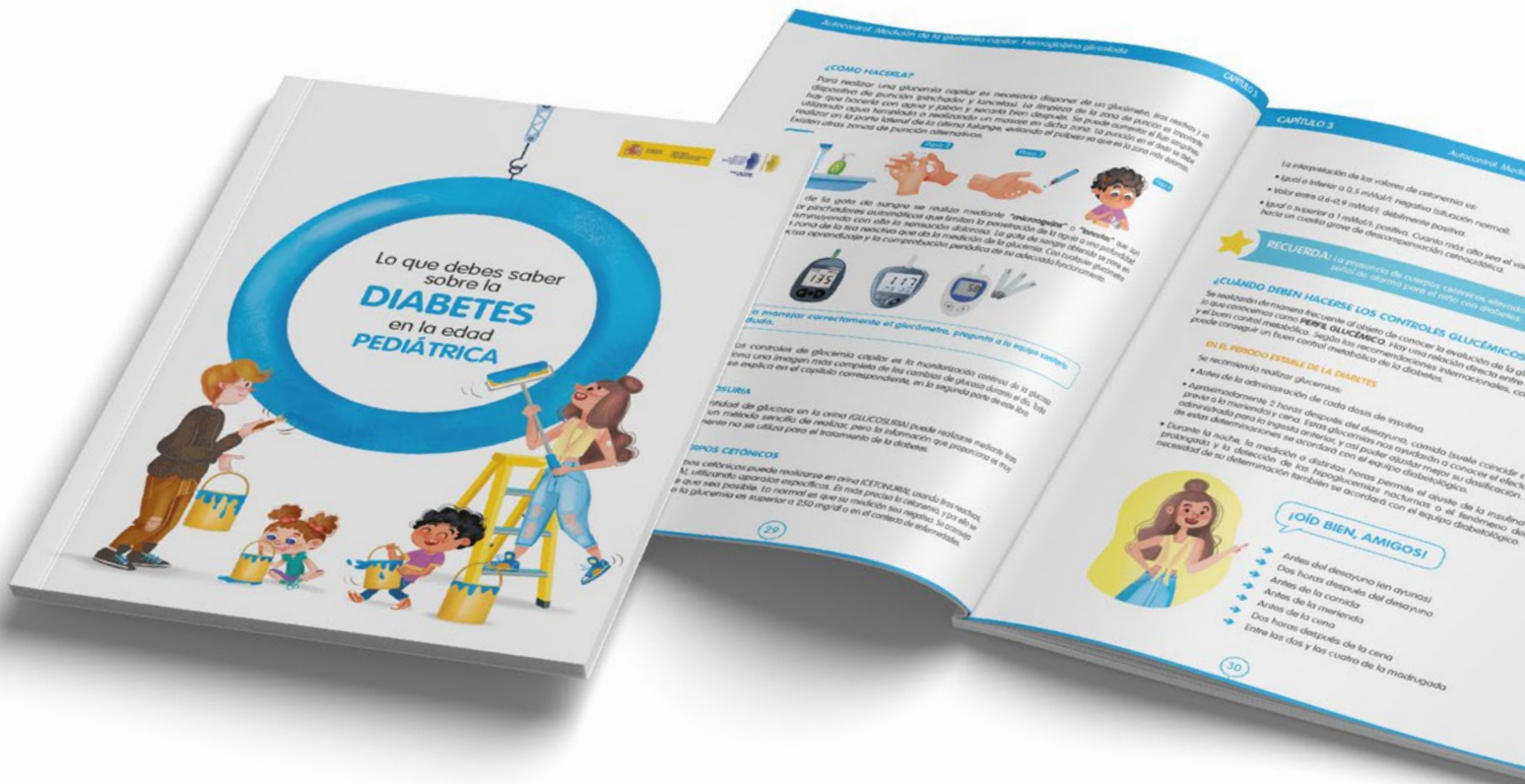
Santiago Conde Barreiro

Pediatra.

Centro de Salud de Barbastro (Huesca)

Coordinador del Grupo de trabajo de Diabetes de la SEEP.

Nuevo material educativo para diabetes tipo 1 en la edad pediátrica



El libro “Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica” es un manual que se entrega a los niños con diabetes tipo 1 y sus familias en el momento del diagnóstico de la enfermedad en casi todos los hospitales de nuestro país. La primera edición se publicó en 1988, y desde entonces ha ayudado a muchas familias a conocer la diabetes para poder manejarla en casa tras el alta hospitalaria.

A menudo, al hablar con familias de niños con diabetes en distintos foros y redes sociales, he encontrado un sentimiento de cariño hacia aquel libro que les entregaron en el hospital, con sus clásicos ejemplos y dibujos. Y, aunque es un libro dedicado a los niños y sus familias, también muchos pediatras jóvenes hemos aprendido las nociones básicas del manejo de la diabetes en los niños leyendo sus páginas cuando éramos residentes.

Los años han pasado desde aquella primera edición, siguieron una segunda y una

tercera, donde se ampliaron y renovaron los contenidos y algunas ilustraciones. El pasado año, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social encargó a la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) una nueva edición del libro, a cargo del Grupo de Trabajo de Diabetes.

El pasado 18 de diciembre se presentó en la sede del Ministerio de Sanidad esta cuarta edición del libro. Con este motivo, nos reunimos varios de los profesionales que hemos colaborado en su redacción, junto con familias que han participado en su elaboración y representantes de varias asociaciones de personas y niños con diabetes.

El diagnóstico de la diabetes mellitus tipo 1 en un niño es un momento muy importante en todas las familias en las que aparece la enfermedad. No en vano, el proyecto de sensibilización sobre la diabetes "El día que todo cambió", cuyos autores también ha colaborado en el libro, recibe su nombre por el impacto que tiene el diagnóstico de la diabetes en todo el medio familiar y social que rodea al niño y adolescente con diabetes.

Alrededor del diagnóstico encontramos siempre un fuerte impacto psicológico provocado por la necesidad de asumir una enfermedad crónica, para la que a día de hoy no existe una cura. Cuando se supera esa primera etapa, las perspectivas mejoran, y así lo compartió con emoción Txetxu al hablar de la diabetes en su hija... "Nuestra hija tiene una enfermedad crónica, pero nunca será una enferma".

Para que el manejo de la enfermedad pueda ser llevado en familia, es clave la educación diabetológica, iniciada ya desde el momento del diagnóstico en las unidades de referencia. Rosa Yelmo nos contó durante el acto la importancia del papel de la educadora en diabetes en esos momentos, junto al endocrinólogo pediátrico y el resto del equipo sanitario, para proporcionar conocimientos adaptados a las necesidades de ese niño y esa familia, puesto que en la diabetes, como en otras



Un día la señora Dulce volvía del mercado a su casa, cuando se dio cuenta de que había perdido su llave "insulina", así que no pudo entrar en su casa. Al faltar Doña Dulce para cuidarla, la casa se fue estropeando, sus paredes perdieron el color, los muebles se cubrieron de polvo y las flores del jardín se marchitaron. Las células de nuestro cuerpo son como la casa de doña Dulce, necesitan que la glucosa entre en ellas para poder funcionar, y la llave que abre la puerta de las células para que entre la glucosa es la insulina. Si no hay insulina, la glucosa no puede entrar en las células de nuestro cuerpo, y no funcionan, porque les falta energía.

NUNCA OLVIDEMOS LA NECESIDAD DE ENSEÑAR AL NIÑO A MANEJAR SU DIABETES DESDE QUE ES PEQUEÑO, EN CADA MOMENTO DE ACUERDO A SUS CAPACIDADES Y CON LA SUPERVISIÓN DE SUS PADRES Y CUIDADORES

enfermedades, cada caso (y su entorno) son diferentes.

Se recordó la necesidad de orientación y apoyo por un parte de un psicólogo que conozca la diabetes, tanto al diagnóstico como en otros momentos de la vida del niño y adolescente con diabetes, así como otros profesionales como los nutricionistas, que pueden aportar su conocimiento y experiencia al niño y su familia.

La Doctora Noemí González, Secretaria de la Sociedad Española de Diabetes, nos recordó la necesidad de coordinación entre las unidades de diabetes pediátrica y las unidades de endocrinología y nutrición de adultos en un periodo tan importante como la adolescencia, poniendo en valor las consultas de transición que muchos hospitales habilitan para mejorar la atención durante este proceso, favoreciendo siempre la autonomía del adolescente con diabetes.

Y también de autonomía nos hablaron algunos representantes de las familias, de que es necesario evitar que el instinto nos lleve a sobreprotegerles, y que nunca olvidemos la necesidad de enseñar al »



ADEMÁS, HEMOS QUERIDO AMPLIAR LOS PUNTOS DE VISTA REFLEJADOS EN EL LIBRO, Y POR ELLO HAN PARTICIPADO EN LA REDACCIÓN VARIAS ENFERMERAS EDUCADORAS EN DIABETES QUE SON PARTE FUNDAMENTAL DE LAS UNIDADES DE DIABETES

» niño a manejar su diabetes desde que es pequeño, en cada momento de acuerdo a sus capacidades y con la supervisión de sus padres y cuidadores. Esto les aporta confianza y seguridad para resolver los problemas que les puedan surgir, y como abordarlos en etapas posteriores de la vida hasta que puedan ser totalmente autónomos.

Una de las familias allí presentes compartió su experiencia cuando fue diagnosticada su hija, y como a partir de ese momento colaboran con su unidad de referencia a través del programa “Te entiendo, te acompaño”, que facilita que las familias que acaban de recibir el diagnóstico puedan contactar con otras familias que ya han pasado por la misma experiencia dándoles acompañamiento y apoyo desde las primeras semanas.

Por parte de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, nuestra presidenta, la Dra. Beatriz García Cuartero, y yo mismo, repasamos los retos que ha supuesto esta nueva edición: En los últimos años han surgido nuevos tratamientos y avances tecnológicos, sobre todo en sistemas de infusión de insulina y monitorización continua de glucosa, con la generali-

zación de su uso en la edad pediátrica. Por todo ello, en esta edición hemos decidido ampliar los contenidos, dividiéndolos en dos partes, una considerada “básica”, para aprender a manejar la diabetes en los primeros días tras el diagnóstico, habitualmente en el hospital, y otra “avanzada”, para profundizar en las semanas siguientes, cuando el niño ya se ha reincorporado a sus actividades habituales.

Todos los miembros del grupo de trabajo de diabetes hemos participado revisando, actualizando y ampliando los diferentes capítulos, utilizando un lenguaje directo (dirigido a los niños y sus familias), comprensible y optimista, porque es una realidad que cada día tenemos mejores herramientas para tener la diabetes bajo control. Hemos profundizado en aspectos sociales que también son importantes, como la adaptación al entorno escolar y la adolescencia, y hemos incluido un nuevo capítulo sobre los recursos digitales en diabetes.

Además, hemos querido ampliar los puntos de vista reflejados en el libro, y por ello han participado en la redacción varias enfermeras educadoras en diabetes que son parte fundamental de las unidades de diabetes. Del mismo modo, hemos contado con Iñaki Lorente, psicólogo experto en diabetes, para un nuevo capítulo que trata sobre los aspectos psicológicos de la enfermedad, respondiendo a muchas de las incertidumbres que se le plantean al niño y adolescente al ser diagnosticado de diabetes.

También han colaborado con algunas personas y familias con diabetes que nos han aportado su experiencia y nos han ayudado con la revisión del texto. Desde aquí agradecemos su participación a la familia Otero-Molina, a la familia Colso-Mateo (del blog “Aprendiz de diabetes”) y a Óscar López de Briñas (del blog “Reflexiones de un Jedi Azucarado”). Del mismo modo, Montserrat Parrales y Pilar Alcántara nos han aportado los testimonios de muchas familias de niños con diabetes a través de algunos párrafos de su libro “El día que

todo cambió”, que refleja diversos aspectos a los que se enfrentan las familias tras el diagnóstico de la diabetes en uno de sus hijos.

Para las ilustraciones y la maquetación del manual hemos contado con una excelente ilustradora, Nuria Hache (<https://nuriahache.com/>), y personalmente tras trabajar con ella pienso que no podríamos haber escogido a nadie mejor. Ha plasmado todas nuestras sugerencias para cada capítulo, a veces con ilustraciones, a veces con iconos o llamadas de atención. Además, ha puesto arte y mucha energía en cada dibujo, desde la portada (todos los niños y adolescentes que salen en el libro “trabajando” juntos”), hasta la última página, dando imagen a aspectos complejos como el miedo a la hipoglucemia, la tranquilidad de un buen control, o el acceso a un pue-

to de trabajo teniendo diabetes. Además, ha hecho un estupendo trabajo a través de tablas y gráficas claras cuando eran necesarias, y un resultado global con un aspecto visual muy atractivo.

El manual está disponible para su descarga desde la página web del ministerio: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/DIABETES/Lo_que_debes_saber_sobre_la_diabetes_en_la_edad_pediatica.pdf (enlace abreviado: <https://bit.ly/38nEQUV>), y pronto se podrá solicitar la versión impresa desde las unidades de endocrinología pediátrica.

Esperamos que sea de utilidad para muchas familias y, por supuesto, para todo el que quiera repasar conceptos sobre el manejo de la diabetes mellitus tipo 1. **D**



GRUPO DE TRABAJO DE DIABETES DE LA SEEP:

Francisco Javier Arroyo Díez (Hospital Universitario Materno Infantil de Badajoz), María Pilar Bahillo Curieses (Hospital Clínico Universitario de Valladolid), María Clemente León (Hospital Universitario Vall d’Hebron de Barcelona), Santiago Conde Barreiro (Centro de Salud de Barbastro en Huesca), Marta Ferrer Lozano (Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza), Isabel Leiva Gea (Hospital Materno Infantil de Málaga), María Martín Frías (Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid), Andrés Mingorance Delgado (Hospital General Universitario de Alicante), Jacobo Pérez Sánchez (Hospital Parc Taulí de Sabadell) e Itxaso Rica Echevarría (Hospital Universitario de Cruces en Bizkaia).