¿QUÉ ES LA DIABETES TIPO 1?

Guía para padres cuyos hijos acaban de recibir el diagnóstico

Contigo Paso a Paso

cambiando la diabetes™

En Novo Nordisk estamos cambiando el futuro de la diabetes. En nuestro enfoque de desarrollo de tratamientos, en nuestro compromiso de operar de forma rentable y ética y en nuestra búsqueda de una cura.

novo nordisk®

Contigo Paso a Paso es un programa de apoyo pediátrico creado por Novo Nordisk que proporciona información práctica sobre la diabetes y su control para usted y su hijo.

Un grupo de expertos ha revisado este material:

- Enfermera jefe especializada en diabetes: Nicola Lewis (Reino Unido)
- Endocrinólogos pediátricos: Profesor Thomas Danne (Alemania) y Dr. Nandu Thalange (Reino Unido)

Esta información no está destinada a sustituir el asesoramiento de un profesional de la salud. Si tiene preguntas o dudas sobre la enfermedad de su hijo, consulte con un profesional de la salud.

El diagnóstico

Descubrir que su hijo tiene diabetes tipo 1 puede resultar angustiante. La diabetes puede cambiar la vida tanto de su hijo como la suya, pero no tiene por qué limitar la vida ni el futuro de su hijo.

Además del impacto emocional que supone averiguar que su hijo tiene diabetes tipo 1 existen diversas cuestiones prácticas que hay que abordar.

Esperamos que la información de este folleto responda algunas de las preguntas que usted pueda tener sobre la diabetes tipo 1 y cómo cuidar de su hijo.

Aceptar el diagnóstico de diabetes tipo 1 de su hijo

El diagnóstico de su hijo puede haberse producido muy rápidamente o puede que usted sospechara hacía tiempo que algo iba mal. Probablemente, para usted esto provocó una auténtica conmoción; hay que asimilar mucha información y manejar emociones intensas.

Es habitual que los padres de niños con diabetes se sientan estresados, enojados, preocupados o incluso culpables.¹ Es totalmente normal y debe saber que no está solo.¹

Es importante recordar que:

No es culpa suya

Usted no podría haber hecho nada para evitar que su hijo tuviera diabetes tipo 1.²

No se debe a que usted haya hecho algo mal, como dejarlo comer demasiadas golosinas, por ejemplo.

La diabetes es tratable

Existen tratamientos que pueden ayudar a su hijo a controlar la diabetes y llevar una vida normal.^{3,4}

Cuenta con ayuda

El equipo que trata la diabetes de su hijo está para ayudarlo. Además, existen recursos para asistirlo a usted y a su hijo en el control de la diabetes con confianza a medida que crece y se desarrolla.³

No tenga miedo de pedir ayuda

Usted puede necesitar la misma ayuda que su hijo. Hablar con amigos o familiares puede facilitar las cosas.^{2,3} Es posible que también le resulte útil hablar con otros padres que estén en la misma situación que usted y comprendan cómo se siente.^{2,3} Los grupos de apoyo para pacientes y los foros de Internet pueden ayudarlo a entrar en contacto con otros padres. Pregunte a un profesional de la salud acerca de los grupos de apoyo locales.

¿Qué es la diabetes?

La insulina es una hormona que producen las células beta del páncreas.⁴ El cuerpo necesita la insulina para eliminar la glucosa (un azúcar) del torrente circulatorio y convertirla en combustible para los tejidos que lo necesitan, como los músculos y el cerebro.

La diabetes se caracteriza por una falta de producción total o parcial de insulina en el cuerpo.⁵

1 El estómago transforma los alimentos en glucosa

3 El páncreas produce poca insulina o no la produce

i

Esta información no está destinada a sustituir el asesoramiento de un profesional de la salud. Consulte con un profesional de la salud si tiene preguntas o dudas sobre la enfermedad de su hijo.

4 A la circulación sanguínea llega poca o ninguna insulina

5 La glucosa se acumula en la circulación sanguínea

2 La glucosa entra en la circulación sanguínea

La diabetes tipo 1

Se considera un «trastorno autoinmunitario». Esto significa que el sistema inmunitario de su hijo daña a las células beta del páncreas que producen la insulina.⁵ En la diabetes tipo 1 el cuerpo produce poca o ninguna insulina.⁴

Esta falta de insulina tiene como resultado una alta concentración de glucosa en la sangre, también denominada hiperglucemia.⁴

La diabetes tipo 2

Se produce cuando el páncreas no genera suficiente insulina para mantener una concentración normal de glucosa en la sangre, o cuando el cuerpo es incapaz de utilizar de forma eficaz la insulina que el páncreas produce («resistencia a la insulina»), lo que causa hiperglucemia.^{6,7}

Este tipo de diabetes está muy relacionado con el exceso de peso y es más común en ancianos⁷ y en algunas minorías étnicas, como afroamericanos, americanos de origen japonés y latinoamericanos.⁸

La diabetes tipo 2 aún sigue siendo relativamente poco frecuente en niños.

La diabetes tipo 2 es progresiva, pero en muchos casos puede controlarse con una alimentación saludable, ejercicio y modificaciones en el estilo de vida.⁷

¿Con qué frecuencia aparece la diabetes?

Según la Organización Mundial de la Salud alrededor de

346 millones

de personas tienen diabetes en todo el mundo.⁹

1 de cada 5000 niños

tiene diabetes, pero esta cifra varía enormemente de un país a otro.¹⁰

El **90%**

de los pacientes con diabetes tiene diabetes tipo 2 y el 10% tiene diabetes tipo 1.⁹

La diabetes tipo 1

es más frecuente en niños que la diabetes tipo 2.⁹

Signos y síntomas habituales de la diabetes tipo 1

Los síntomas habituales de la diabetes tipo 1 que puede experimentar su hijo son:^{3,4,11}

Sed extrema, que le despierta incluso por la noche porque necesita beber

Micciones frecuentes (p. ej., moja la cama), candidiasis bucal o infecciones de las vías urinarias

Azúcar en la orina

Olor afrutado («cetonas») en el cuerpo; a menudo se describe como similar al olor del quitaesmalte o al de los caramelos de pera

Cansancio, debilidad, somnolencia

Pérdida de peso excesiva en un periodo muy corto sin motivo aparente

Esta información no está destinada a sustituir el asesoramiento de un profesional de la salud. Consulte con el profesional de la salud si tiene preguntas o dudas sobre la enfermedad de su hijo.

Control de la diabetes de su hijo

Tratamiento con insulina

La diabetes tipo 1 es una enfermedad crónica que se trata con inyecciones de insulina.^{3,4}

Las inyecciones deben administrarse todos los días; de hecho, se necesitan varias inyecciones al día para mantener el control de la glucemia.⁴

Su hijo puede recibir más de un tipo de insulina.^{3,12}

Insulina de acción prolongada (también denominada insulina basal) libera una cantidad constante de insulina y se suele inyectar una o dos veces al día.

Insulina de acción rápida (también denominada insulina en bolo) que se administra a la hora de las comidas.

Insulina premezclada (incluye insulina de acción prolongada e insulina de acción rápida) que se administra con las comidas.

El profesional de la salud le asesorará acerca de cuándo debe inyectarse la insulina su hijo y qué cantidad necesita.⁴

Antes de dejar el hospital, el médico o la enfermera les enseñará a ambos cómo inyectar la insulina con el dispositivo que se haya recetado a su hijo. Consulte las instrucciones facilitadas con la medicación de su hijo si desea más información.

Los lugares más habituales para inyectar la insulina son el abdomen (vientre), la parte superior de las nalgas, los muslos y la parte posterior de los brazos, como le indicará el profesional de la salud.¹²

Es importante saber que la insulina se absorbe a diferentes velocidades dependiendo del sitio en que se inyecte. Entra en la circulación sanguínea más rápidamente si se inyecta en el estómago y de forma más lenta si se inyecta en las nalgas o los muslos.³

i

Esta información no está destinada a sustituir el asesoramiento de un profesional de la salud. Consulte con el profesional de la salud si tiene preguntas o dudas sobre la enfermedad de su hijo.

Medición de la glucemia

Para tratar la diabetes de su hijo es importante medir la glucemia con regularidad.^{3,13} Es posible que a medida que su hijo se haga mayor se sienta más cómodo para medir él mismo su glucemia.¹³

La comida aumenta la glucemia, mientras que la insulina y el ejercicio la reducen.

La medición de la glucemia le indica si la insulina de su hijo está funcionando. También muestra el modo en que la actividad física y los alimentos que come afectan a la glucemia.²

Probablemente se le aconseje que mida la glucemia de su hijo cuatro veces al día: antes de cada comida y antes de acostarse.¹³ En ocasiones, es posible que se le aconseje medirla después de comer, realizar actividad física o por la noche.³

Los análisis de glucemia se realizan con un medidor en el que se inserta una tira reactiva. Después, deberá pinchar el dedo de su hijo y colocar una gota de sangre en la tira. El medidor ofrecerá entonces una lectura de la glucemia.³

¿Qué es una «buena» lectura?

Lo ideal es intentar alcanzar los siguientes valores de glucemia a largo plazo:^{3,14}

- Antes de las comidas las concentraciones deben situarse entre 72-144 mg/dl
- Dos horas después de las comidas no deben ser superiores a 180 mg/dl
- Al acostarse, las concentraciones deben estar entre 126-180 mg/dl

Puede ser difícil alcanzar estos objetivos y es improbable que su hijo llegue a estas concentraciones la primera vez que empiece a utilizar la insulina. Si le cuesta mucho tiempo lograr estas concentraciones objetivo, póngase en contacto con un profesional de la salud.

Reconocimiento los signos de una baja concentración de glucosa en la sangre

La baja concentración de glucosa en la sangre también se denomina hipoglucemia.^{3,4} La hipoglucemia está causada por un desequilibrio entre los factores que pueden reducir la glucosa (la insulina y la actividad física) y los alimentos o las colaciones, que la aumentan.^{3,4}

Es importante que usted, su familia y cualquier persona implicada en el cuidado de su hijo aprendan a reconocer los signos específicos que muestra su hijo cuando experimenta una hipoglucemia. Esto es especialmente importante cuando los niños son demasiado pequeños para comunicar con claridad cómo se sienten.

Anime a su hijo a utilizar palabras sencillas para describir cómo se siente, por ejemplo, «temblosos» o «mareado». Hable con el profesional sanitario acerca de la mejor manera de comunicarse con su hijo sobre la diabetes y sus síntomas.

Hipoglucemia nocturna

La hipoglucemia nocturna puede ser preocupante. Los signos de que su hijo puede estar experimentando una hipoglucemia nocturna son:^{4,16}

- **Sudoración:** se despierta con el pijama o las sábanas mojados
- **Despertar aturdido:** dolor de cabeza o cansancio, irritabilidad o confusión al despertar
- **Sueño intranquilo:** gritar o tener pesadillas durante la noche
- **Baja concentración de glucosa en la sangre inesperada** al despertar

Si sospecha que su hijo tiene hipoglucemia, es una buena idea que hable con un profesional de la salud, quien quizá le recomiende que mida la glucemia de su hijo durante la noche. Siempre que se haya aumentado la dosis de insulina de su hijo por la tarde, es bueno medir la glucemia por la noche.^{4,16} Recuerde que puede haber otras causas para las alteraciones del sueño y los signos anteriores, por lo que el análisis puede ayudarle a descartar la hipoglucemia y tranquilizarle.^{4,16}

La hipoglucemia nocturna puede estar causada por:³

- Un alto nivel de actividad durante el día o antes de acostar
- La convalecencia de una enfermedad
- Una cena frugal

También puede estar causada por la administración de una dosis de insulina de acción prolongada superior a la necesaria.

La hipoglucemia nocturna puede prevenirse:³

- Dando a su hijo una pequeña colación antes de irse a la cama (p. ej., un hidrato de carbono complejo, una colación de liberación lenta, como cereales de trigo o cuadraditos de avena)
- Reduciendo la dosis de insulina de acción prolongada

Control de la hipoglucemia

El profesional de la salud que atiende a su hijo le facilitará un plan de tratamiento de la diabetes para su hijo que incluirá el modo de controlar los episodios de hipoglucemia. Este tratamiento puede incluir jugos de frutas, comer una colación o un dulce o tomar un comprimido de glucosa.^{3,4,17}

Es bueno llevar encima comprimidos de glucosa, jugos de fruta o caramelos recubiertos con azúcar por si se produce una urgencia.^{3,4} Si su hijo está en el colegio, puede incluir este material de urgencia en la mochila.^{3,4}

El profesional de la salud puede facilitarle un kit de glucagón para utilizarlo en caso de urgencia.^{3,4} Él le explicará cómo y en qué circunstancias debe utilizarlo.

i

Esta información no está destinada a sustituir el asesoramiento de un profesional de la salud. Consulte con el profesional de la salud si tiene preguntas o dudas sobre la enfermedad de su hijo.

Horarios de las comidas

En el momento del diagnóstico, el equipo que trata la diabetes de su hijo le dará algunas indicaciones sobre cómo organizar los horarios de las comidas.

Comer es importante, ya que debe mantenerse el equilibrio con las dosis de insulina a fin de evitar una baja concentración de glucosa en la sangre o hipoglucemia. A los niños con diabetes, igual que al resto, se les aconseja tener una alimentación sana y equilibrada.

Cuando se diagnostica la diabetes tipo 1 a su hijo es posible que organizar los horarios de las comidas le parezca complicado. Pero con el tiempo cada vez será más fácil y pronto descubrirá los efectos de determinados alimentos y de la actividad física en la glucemia de su hijo. Quizá le sea de ayuda anotar la alimentación de su hijo para llevar un seguimiento de sus progresos.

También puede pedir cita con un especialista en nutrición que le ayudará a planificar las comidas.

25%
DE PROTEÍNAS

Carnes rojas, pollo, pescado, huevos...

50%
DE VERDURAS

Brócoli, calabaza, coliflor, lechuga, tomates, zanahorias...

25%
DE HIDRATOS DE CARBONO

Papas, pasta, arroz, legumbres...

Una alimentación equilibrada

En general, los niños con diabetes tipo 1 tienen los mismos requisitos nutricionales básicos que los niños sin diabetes.¹⁴ Debe intentar mantener una alimentación equilibrada que incluya grasas, proteínas, hidratos de carbono y una cantidad saludable de frutas y verduras.

En general, se recomienda a los niños con diabetes realizar tres comidas principales cada día con alguna colación entre ellas, en caso necesario.¹⁷ También puede dar a su hijo una colación con hidratos de carbono complejos al acostarse.¹⁴

Tener diabetes no significa que el niño no pueda comer ningún dulce, como por ejemplo, golosinas.^{3,4} Podrán comerlos con moderación, junto con la insulina apropiada, si es necesario.^{3,4}

Consulte el folleto «¿Qué comer?» para obtener más información.

Hablar con la gente sobre la diabetes de su hijo

Creer con diabetes tipo 1 puede ser duro y es posible que a su hijo le cueste expresar cómo se siente.³ Anime a su hijo a hablar con usted sobre sus emociones y sobre cómo le afecta la diabetes.^{2,3} También puede ayudarle hablar con otros niños que se enfrenten a los mismos desafíos.^{2,3} Los grupos de apoyo para pacientes pueden ayudarles a entrar en contacto con otros padres y niños en la misma situación.² Pregunte al profesional sanitario acerca de los grupos de apoyo locales.

Los niños un poco mayores pueden tener un mejor conocimiento de su enfermedad y entender las palabras relacionadas con la enfermedad y el tratamiento.³ A medida que crezcan podrán inyectarse ellos mismos y adoptar un papel más activo en el control de la diabetes.³

Si le preocupa algo que le haya contado su hijo, póngase en contacto con el equipo que trata su diabetes; ellos le tranquilizarán.³

Es importante que su hijo reciba un buen apoyo para ayudarle a controlar la diabetes. Como usted no puede estar con su hijo todo el tiempo, tendrá que pedir a otros adultos que le ayuden a controlar la enfermedad, en especial si es pequeño.

Si se le diagnostica diabetes a su hijo, usted deberá contárselo a muchas personas (familiares, amigos, colegios y clubes). A medida que su hijo crezca, cambie de colegio, haga nuevos amigos y practique nuevas actividades, tendrá que hablar con muchas más personas acerca de la diabetes.

Aunque mucha gente habrá oído hablar de esta enfermedad, es poco probable que sepan lo que significa realmente. Es importante que usted mismo conozca bien la diabetes antes de tratar de hablar con otras personas sobre la enfermedad de su hijo. Asegúrese de utilizar un lenguaje apropiado a la edad y los conocimientos cuando hable con el niño; por ejemplo, es poco probable que un niño entienda la palabra «hipoglucemia» pero puede que entienda qué significa una baja concentración de azúcar en la sangre.

Antes de dejar a su hijo al cuidado de otra persona, asegúrese de que esta sabe que su hijo tiene diabetes y lo que debe hacer para controlarla. Explíquelo los signos de advertencia que deben tener en cuenta y qué hacer en caso de hipoglucemia o una urgencia.

Si su hijo usa palabras como «tembloroso» o «mareado» para describir cómo se siente cuando experimenta una hipoglucemia, coménteselo.

Aunque es responsabilidad suya que todo aquel que participe en el cuidado de su hijo entienda lo que supone controlar la diabetes, no está usted solo. Hemos creado dos guías que proporcionan información útil para los profesores y el resto de las personas que cuidan a su hijo: «Cómo cuidar de un niño con diabetes» y «Cómo tratar la diabetes en el colegio»

i

Esta información no está destinada a sustituir el asesoramiento de un profesional de la salud. Consulte con el profesional de la salud si tiene preguntas o dudas sobre la enfermedad de su hijo.

No tenga miedo de pedir ayuda

Cuidar de un niño con diabetes puede resultar exigente y estresante, en especial durante las primeras etapas del cuidado.¹⁸ Los padres comentan que la hipoglucemia es un miedo constante, especialmente cuando el niño es muy pequeño y no entiende bien que acciones como rechazar la comida pueden afectar a su enfermedad.¹³ Es importante que tanto usted como su hijo reciban ayuda.

Los grupos de apoyo para las personas con diabetes pueden ayudarle a conocer a otros padres de niños con diabetes, compartir experiencias e intercambiar ideas con personas que pueden entender por lo que está pasando. También puede hablar con el equipo que trata la diabetes de su hijo si tiene alguna duda o problemas para llevar la situación.

Bibliografía

1. Delamater AM. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009; Suppl 12: 175–184.
2. Mayo Clinic. Type 1 diabetes in children. Disponible en: www.mayoclinic.com/health/type-1-diabetes-in-children/ds00931/dsection=treatments-and-drugs Último acceso: julio de 2012.
3. Diabetes UK. Children and diabetes. Disponible en: www.diabetes.org.uk/Information-for-parents/ Último acceso: julio de 2012.
4. NIH Medline Plus Library. Diabetes. Disponible en: www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001214.htm Último acceso: julio de 2012.
5. Craig ME *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2009; Suppl 12: 3–12.
6. Diabetes UK. Type 2 diabetes. Disponible en: www.diabetes.org.uk/Guide-to-diabetes/Type-2-diabetes/ Último acceso: julio de 2012.
7. NIH Medline Plus Library. Diabetes type 2. Disponible en: www.diabetes.co.uk/news/2009/Mar/ethnic-group-influences-type-2-diabetes-risk.html Último acceso: julio de 2012.
8. Diabetes.co.uk. Ethnic group influences type 2 risk. Disponible en: www.nlm.nih.gov/medlineplus/diabetestype2.html Último acceso: julio de 2012.
9. World Health Organization. Diabetes fact sheet. Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/index.html Último acceso: julio de 2012.
10. Global IDF/ISPAD guideline for type 1 diabetes in childhood and adolescence. 2011. Disponible en: www.ispad.org/Newsfiles/IDF-ISPAD_Diabetes_in_childhood_and%20Adolescent_Guidelines_2011.pdf Último acceso: julio de 2012.
11. Couper JJ *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Phases of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* 2009; Suppl 12: 13–16.
12. Bangstad HJ *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009; Suppl 12: 82–99.
13. Silverstein JH *et al.* Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005; 28: 186–212.
14. NICE Clinical Guideline 15. Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults. July 2004. Disponible en: www.nice.org.uk/guidance/CG15 Último acceso: julio de 2012.
15. Clarke W *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009; Suppl 12: 134–145.
16. Diabetes.co.uk. Nocturnal hypoglycemia. Night time hypo. Disponible en: www.diabetes.co.uk/nocturnal-hypoglycemia.html Último acceso: julio de 2012.
17. Smart C *et al.* ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009; 10(Suppl. 12): 100–117.
18. Banion CR, Miles MS, Carter MC. Problems of mothers in management of children with diabetes. *Diabetes Care* 1983; 6: 548–551.
19. Sitio web de Novo Nordisk. Disponible en: www.novonordisk.com Último acceso: julio de 2012.

Acerca de Novo Nordisk

Esta información ha sido desarrollada por Novo Nordisk.

Novo Nordisk fue creada hace casi 90 años por una pareja danesa totalmente decidida a cambiar la diabetes. August Krogh era profesor de la Universidad de Copenhague y Premio Nobel, y su mujer, Marie, doctora e investigadora de enfermedades metabólicas, padecía diabetes de tipo 2. Cuando tuvieron conocimiento de que en Canadá se había desarrollado la insulina, decidieron garantizar el acceso a la misma a todas las personas con diabetes y así, en 1923, nació Novo Nordisk.

Desde entonces Novo Nordisk ha crecido para convertirse en una empresa líder mundial en el suministro de productos contra la diabetes y en el apoyo a los pacientes de todas las edades.⁴

Entendemos perfectamente los desafíos a los que se enfrentan a los niños con diabetes y colaboramos con padres, colegios y profesionales de la salud para mejorar la atención a los niños diabéticos a medida que crecen y se desarrollan.

Para obtener más información sobre Novo Nordisk, visite: www.novonordisk.com.ar

Esta información no está destinada a sustituir el asesoramiento de un profesional de la salud. Consulte con el profesional de la salud si tiene preguntas o dudas sobre la enfermedad de su hijo.

Contigo Paso a Paso