



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/290.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Calidad de vida en una niña de 6 años de edad, diabética tipo I, en terapia con bomba de insulina**

Autores Ana M^a Álvarez Gallardo, M^a Belén Álvarez Puga, Olga López González

Centro/institución Hospital Torrecárdenas

Ciudad/país Almería, España

Dirección e-mail anialvarezgallardo@gmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Voy a relatar mi experiencia personal como enfermera y madre de una niña de 6 años de edad, diabética tipo I desde los 23 meses. Exprematura de 32 semanas de gestación y gemelar.

Mi hija se llama Ana, y es portadora de bomba de insulina desde los 3 años. Sara, su hermana melliza, y Ana tuvieron unos comienzos difíciles al ser prematuras y estar ingresadas en unidades de cuidados intensivos y neonatales durante algún tiempo. Aunque actualmente están recuperadas y sin secuelas ni funcionales, ni neurológicas.

Después de superar este episodio y con tan solo 23 meses de edad, Ana debuta con diabetes tipo I, su debut diabético nos superó a toda la familia. Al principio de la enfermedad toda la responsabilidad recayó en mayor medida sobre mí, ya que yo era enfermera y debía tener más conocimiento y mejor manejo en los cuidados de la enfermedad. La situación me generó gran angustia y estrés causado por un sentimiento de culpabilidad y temor ante las complicaciones futuras.

Pronto nos dimos cuenta, que esta angustia repercutiría en nuestra hija, ya que si sus padres no le transmitíamos optimismo ella rechazaría su nueva vida, los múltiples pinchazos, los horarios estrictos de comida etc... Comprendimos claramente que la implicación de ambos progenitores relajaría esta situación de estrés y beneficiaría a nuestra hija.

Al principio su terapia consistió en cuatro inyecciones de insulina al día, más alguna extra, como por ejemplo en situaciones de hiperglucemia o cuadros febriles, muy comunes en la infancia, donde se daban con relativa frecuencia y precisaba de inyecciones extras de insulina para corregir las glucemias. Al año de su debut diabético y una vez manejada la situación con fluidez, el equipo de endocrinología pediátrico del

Hospital Torrecárdenas, nos propuso cambiar la terapia convencional por la bomba de insulina.

Las bombas de insulina son dispositivos electromédicos que se usan en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo I y simulan la secreción pancreática mediante la infusión continua de insulina. Esta terapia permite un control más exacto de las glucemias, mejora notablemente el autocontrol general, aumenta la calidad de vida de estas personas y reduce la aparición de complicaciones a largo plazo.

Puesto que era muy novedoso para nosotros, a pesar de ser enfermera, ellos nos aconsejaron la colocación de ésta por sus ventajas en la edad pediátrica y decidimos aceptar.

La bomba de insulina nos brindó grandes ventajas como son:

-Flexibilización en los horarios de comida y mayor libertad de movimiento.

Ya podíamos retrasarnos en alguna comida, sin el temor a que finalizara el efecto de la insulina administrada, como ocurre en la terapia convencional de múltiples inyecciones. Evitando así las hipoglucemias por la no ingesta de comida. Esto sucedía al principio, había que despertar a la niña obligatoriamente sobre las 23.00h de la noche, para que se tomara el resopón de comida, rompiéndole así el sueño nocturno. Y también la niña podía despertar más tarde por la mañana sin riesgo alguno.

Máxime teniendo en cuenta su edad, donde el régimen estricto de comidas y horarios se nos hacía muy duro.

-Una dosificación más ajustada de insulina. La jeringuilla pediátrica no permite manejar cifras tan pequeñas de insulina. Sin embargo, con la bomba puedes fraccionar las unidades, en hasta 0.025 U.I de insulina.

Por tanto, nos ayudó muchísimo, ya que en los niños se trabaja con cantidades de insulina muy pequeñas, tan pequeñas, que el primer año mi hija precisaba 0.25 unidades de NPH en la noche, y puesto que la jeringa fracciona en 0.5 UI, no podíamos ajustar bien la dosis. Si te pasabas en la cantidad (porque era aproximado) la niña se levantaba con hipoglucemia, y si no le ponías insulina lenta en la noche, se levantaba con hiperglucemia. Con la bomba esto dejó de suceder, ya que le administrábamos 0.025 U.I por hora en la noche.

-Menor riesgo de hipoglucemias y/o duración de éstas, ya que trabajas con análogos de insulina de acción rápida.

Es decir, su comienzo de acción es más rápido, pero su duración es menor, por lo que su efecto en el organismo es más predecible, no así con las insulinas de acción lenta o intermedia, donde su actuación en el organismo es mayor. Y además te permite una administración horaria, con lo cual si tuviera una hipoglucemia severa bastaría con la suspensión de la infusión de insulina, para remontarla en breve tiempo, porque su duración en el organismo como ya he dicho es muy corta.

-Administración de dosis extras de insulina, tantas veces sean necesarias al día. En caso de hiperglucemia o por una ingesta extra, como un helado, tarta cumpleaños...se le aplica un bolo corrector de insulina sin pinchazos extras.

-Permite programar tramos basales de insulina, denominadas basales temporales, esto es, en condiciones extraordinarias como el ejercicio o una enfermedad, aplicas unas dosis u otras. Si la niña realizaba una actividad intensa, como juegos en el parque, le pautabas en su bomba un tramo horario con dosis de insulina más bajas. O si la niña enfermaba y tenía fiebre, podías corregir la hiperglucemia subiendo la dosis en estos días, etc...

- Reducción en los múltiples pinchazos de insulina con jeringuilla, pasando de cuatro diarios a un cambio de catéter, cada 2-3 días.

- Mejora en las cifras de hemoglobina glicosilada y mayor estabilidad glucémica. Objetivo principal en el control de la diabetes tipo I.

- Facilita la inserción escolar de los niños diabéticos. Puesto que el profesorado no manipula agujas ni insulina, que puede provocar al principio cierto rechazo. Explicando una sencilla función de este dispositivo, el propio maestro puede administrar una dosis de insulina. Consiguiendo con ello una mayor colaboración con el profesorado y evitando el acceso continuo de los padres al centro escolar.

La bomba de insulina aportó una mayor adaptabilidad de la diabetes tipo I a la vida diaria de toda la familia.

En cuanto a la actitud de la niña, fue sorprendentemente buena, en ningún momento hubo rechazo a la máquina y comprendió perfectamente la necesidad de llevarla consigo. Este dispositivo no le impide hacer ninguna actividad, y no la limita para nada, ya que se pueden hacer desconexiones temporales si precisa, por ejemplo un baño en la playa.

En el colegio hubo también buena aceptación por parte de los compañeros y profesorado, ya que si precisas que un maestro en algún momento te ponga un bolo de insulina, no manipulan agujas ni insulina como ya he dicho anteriormente. Simplemente tienen que pulsar el botón de una máquina con la cantidad que tu le indiques, es sencillo de realizar, y está a la orden del día manipular cualquier dispositivo electrónico con unas breves indicaciones.

En definitiva, nos ha permitido obtener un mejor control de la enfermedad, debido a que la bomba de insulina está diseñada para imitar la segregación de insulina de un páncreas normal, permite tener mayor libertad y flexibilidad en el control, no estás atado a horarios de comidas. Además, te permite realizar mayor cantidad de ejercicios o levantarte a la hora que desees sin que esto afecte a los niveles de glucemia.

La incorporación de la bomba de insulina a mi hija supuso una clara mejora en su día a día. Como madre también me transmite mayor tranquilidad y he visto como mi estrés y angustia se han ido reduciendo. Como enfermera recomiendo su uso y conocimiento, sobre todo en la edad pediátrica. El día a día de nuestra hija es idéntico al de su hermana melliza, y su vida está muy normalizada gracias a la bomba de insulina.

Por otro lado, el adiestramiento en este tipo de terapia es muy específico y requiere de un control más intensivo de glucosa, es decir más controles de glucemia capilar, 7 al día, y por tanto precisa de un mayor grado de implicación por parte de sus cuidadores, en este caso sus padres.

Pero sus beneficios son claramente mayores por todo lo expuesto anteriormente.