

Kit de Herramientas para Adolescentes

Transitar por la de adolescencia con diabetes tipo 1 puede ser difícil. Esta guía puede ayudar a los padres y adolescentes a hacer de esta travesía una experiencia mucho más agradable, e incluso divertida.



Eloise, diagnosticada a los 18 meses de edad

Índice

Introducción1

Bienvenido a la Adolescencia

- Indicios del periodo de cambios **3**
- Adolescentes con diabetes tipo 1 establecida ... **3**
- Adolescentes recientemente diagnosticados **4**

La Fisiología de la Adolescencia

- Transitar por las señales de la pubertad **6**
- Cambios en el estado de ánimo **7**
- Manejo diario de la diabetes tipo 1 **7**
- Esperar el fin de la pubertad **7**

Mantener Comunicaciones Abiertas

- En visitas médicas **9**
- En la vida diaria **9**
- Deshonestidad **10**
- Cuando no basta con usted **11**

La Sensación de Libertad

- ¿Quién hace qué? **14**
- Reglas, normas y diabetes **14**
- Monitores continuos de glucosa **15**

Diabetes y Amistades Adolescentes

- ¿Quién debería saber que un adolescente tiene diabetes tipo 1? **17**
- El adolescente recientemente diagnosticado ... **17**
- El adolescente con diabetes tipo 1 establecida y los nuevos amigos **17**
- Citas y diabetes tipo 1 **18**
- Cuando participan los amigos **18**
- Incorporar la ayuda de los amigos **18**
- ¿Qué pasa con el adolescente que simplemente no quiere hablar? **18**

Diabetes y Conducción

- Leyes y conducción con diabetes tipo 1 **20**
- Cómo comenzar **20**
- Cuándo decir que no **20**
- Está en el contrato **21**

La Escuela y el Adolescente con Diabetes Tipo 1

- El adolescente recientemente diagnosticado ... **23**
- Adolescentes con diabetes tipo 1 establecida ... **23**
- Deportes y actividades **24**
- Niveles bajos y altos de azúcar en la sangre y rendimiento académico **24**

Rebeldía y Conducta Peligrosa

- Señales de rebeldía en la diabetes tipo 1 **27**
- Cómo reaccionar **27**
- Conducta peligrosa **29**
- Alcohol y drogas **29**
- Desórdenes alimenticios **29**
- Depresión **30**
- Adolescentes y la actividad sexual **31**
- Esperanza y fe **31**

Transitar hacia el Autocuidado

- ¿Cuándo? **33**
- Los detalles tienen un gran significado **33**
- Cambio de equipos médicos **34**
- Cuándo decir que no **34**
- Confianza e independencia **35**

Mirar hacia el Futuro

- Apéndices **38**

Introducción

Para muchos padres, la adolescencia se vislumbra como una sombra gigante. Incluso a la familia más segura y comprometida le preocupa la forma en que tendrá que manejar la adolescencia.

JDRF lo comprende y espera que con este kit de herramientas los padres encuentren un punto de partida, lo que pueden esperar y cómo lidiar con muchas situaciones que enfrentan los adolescentes con diabetes tipo 1. Desde conducir hasta beber, desde las hormonas hasta nuevos problemas en la escuela; trataremos de ayudarle a prever, planificar y prepararse.

Sin embargo, recuerde que este es un kit de herramientas que debería utilizarse junto con otros programas. Contáctese con su división de JDRF e infórmese sobre encuentros para adolescentes con diabetes y sus padres, y programas de apoyo para hacer que todos quieran marcar una diferencia.

La adolescencia pasa, y con un poco de cuidado especial y esfuerzo, la superamos. Es por eso que no existe una Caminata para Curar la Adolescencia. La cura es la acción reflexiva, un poco de paciencia y, por supuesto, tiempo.

Bienvenido a la Adolescencia

La adolescencia se acerca. Y aunque no hay forma de que un niño la evite, cuando la diabetes tipo 1 (DT1) está incluida, puede generar un nuevo grado de confusión, desafío y preocupación, para los padres y el niño.



La adolescencia se acerca. Y aunque no hay forma de que un niño la evite, cuando la diabetes tipo 1 (DT1) está incluida, puede generar un nuevo grado de confusión, desafío y preocupación, para los padres y el niño.

Algunos padres tienen un hijo mayor sin DT1 a quien han acompañado durante la adolescencia. Esos padres pueden percibir lo que ocurre en el cuerpo y la mente de un adolescente, por lo que entienden aquellas veces en que las hormonas pueden estar jugando con el organismo. Aunque puede ser un periodo extremadamente desafiante, los padres experimentados pueden decir: “He visto esto. Ya he sobrevivido a esto”. Sin embargo, para los padres cuyo hijo mayor tenga DT1, la adolescencia puede ser un periodo incluso más confuso. Se preguntan: “¿Es la enfermedad o la pubertad?”

Indiscutiblemente, la DT1 contribuye más a todo. El truco, y el desafío, es comprender lo que ocurre en el cuerpo del adolescente y luego intentar entender cómo puede afectar o no la DT1. En cuanto a la mente de un adolescente, es un nuevo grado de comprensión de la DT1, y una fuente de confusión. El otro truco, para los padres, es saber cuándo vigilar y cuándo retirarse. Para el adolescente, el desafío es encontrar una forma de comprender que los padres se preocupan por él. Tanto para los adolescentes como para los padres, estas no son tareas sencillas.

Indicios del periodo de cambios

¿No sería fantástico si tuviéramos una señal que nos indicara el comienzo de la pubertad? La pubertad, al igual que la DT1, es diferente en cada niño. Sin embargo, existen pautas que puede aprender y expectativas para las que se puede preparar.

La diabetes tipo 1 asume una nueva vida durante la adolescencia. Ya sea que esté lidiando con un nuevo diagnóstico o tenga una relación larga con la enfermedad, todo lo que hace de los adolescentes las criaturas especiales que son, complica la estructura de la diabetes. Se necesita paciencia, adaptación y a veces mucha ayuda y apoyo para superar esos años.

Si su hijo ha tenido DT1 durante varios años antes de la adolescencia y ha manejado bien la enfermedad, posiblemente sienta que no enfrentará una lucha cuando crezca. Por otro lado, si su hijo ha sido diagnosticado recientemente con DT1 y está próximo a la adolescencia, puede esperar que una vida de hábitos saludables y cooperación aseguren que el control de la enfermedad no represente un desafío. Sin embargo, son frecuentes los casos en que las actitudes de los adolescentes cambian, al igual que el autocontrol de la DT1.

Adolescentes con diabetes tipo 1 establecida

Para los niños que han estado manejando la DT1 durante mucho tiempo, la adolescencia puede ser especialmente difícil. Parte del problema puede ser el “agotamiento” por DT1. Puede ocurrir a cualquier edad, pero puede ser provocado por su hijo adolescente cuando quiera parecerse más a sus pares. Todos los niños pasan de la etapa de querer siempre complacerlo a usted y a otros adultos importantes en sus vidas a pensar que saben más que cualquiera de nosotros. Cuando su hijo lleva esta actitud a las exigencias en cuanto a límites de horarios y deberes, puede ser muy estresante. Pero cuando un adolescente en esta etapa tiene que manejar una enfermedad de riesgo para su vida, es un nuevo grado de preocupación para los padres.

Los cambios de actitud y en las acciones aparecen alrededor de los 12 o 13 años de edad, el periodo aproximado en que los niños se convierten en adolescentes. La niña que alguna vez solo sujetaba su bomba a la hebilla del cinturón y dejaba que colgara, ahora busca con cuidado formas de ocultarla. El niño que sacaba de repente su medidor en la línea de banda de la liga menor, ahora prefiere revisar su nivel de azúcar en la sangre en el automóvil y no llevar el medidor con él al campo de juego. Los niños que alguna vez obedecieron sus órdenes de administrarse una inyección en bolo, revisar su nivel de glucosa en la sangre o comer un bocadillo, comienzan a cuestionar sus órdenes o, peor aún, a ignorarlo y evitarlo.

Un aspecto inquietante de los adolescentes que han tenido DT1 durante varios años es que han aprendido con detalles el manejo de la enfermedad. Cuando se trata de la DT1, toma algo de tiempo y experiencia entender la forma de engañar a los padres e incluso alterar sus equipos de diabetes. La mayoría de los adolescentes recientemente diagnosticados no consideran en absoluto manipular un medidor para que muestre una cifra distinta o no revisar su nivel de azúcar en la sangre. Sin embargo, los niños con DT1 establecida durante un buen tiempo han aprendido a hacerlo.

Según los niños que han tenido DT1 durante mucho tiempo, sufren porque el resto del mundo está “encima” de su enfermedad. Si durante sus primeros años con la enfermedad sus amigos hacían donaciones a su equipo de Caminata de JDRF u ofrecían ayuda, esa atención puede haber disminuido. Puede ser el caso de que mientras nuestros hijos nunca logran la “remisión” de la DT1 ni tienen un descanso de su enfermedad, el resto del mundo suele avanzar. Si este es el caso, trate de encontrar una nueva forma de hacerle sentir a su hijo que las personas se preocupan por él. La sensación de “olvido” por parte de los demás podría llevar a su hijo sentir que también debería “olvidarla”, cuando, de hecho, la DT1 es un maratón continuo.

Adolescentes recientemente diagnosticados

Hay una pregunta que los niños con DT1 se plantean siempre: ¿es más fácil ser un adolescente que no recuerda lo que es vivir sin diabetes o ser mayor cuando se inicie esta nueva vida? Algunos dicen que si no conoce algo diferente, tiene que ser más fácil aceptarlo; otros dicen que no conocer nada diferente lo hace más difícil. Independientemente de lo que crea, todos coinciden en que adaptarse al golpe de una nueva enfermedad y un nuevo estilo de vida durante la adolescencia puede ser difícil.

Primero, como padre, su hijo adolescente no está constantemente bajo su cuidado. Mientras que un niño pequeño con DT1 suele depender siempre de un adulto capaz y preocupado, los adolescentes pasan más tiempo a solas. Practican deportes, se juntan con amigos o simplemente se quedan en el dormitorio con la puerta cerrada. Comienzan a crear su propio mundo, y la invasión de un padre fastidiando con un: “¿Estás deprimido? ¿Estás deprimido?” puede ser molesto.

Cuando los adolescentes que quieren ser independientes son diagnosticados con DT1, a menudo se encuentran en una posición que los horroriza; tener que depender nuevamente de sus padres. Algunos adolescentes se volverán más agresivos al asumir la responsabilidad inmediatamente. Aquí va un consejo: incluso si su hijo adolescente es maduro, es importante que usted conozca todo el manejo de la DT1 también. Llegará un momento en que él necesite su ayuda, por lo que saber cómo administrar inyecciones, contar carbohidratos y analizar el nivel de azúcar en la sangre, además de conocer la infinidad de responsabilidades relacionadas con la DT1, será de gran utilidad para usted.

A medida que estudie esta guía, tenga en cuenta que aunque puede que su hijo adolescente proteste, necesitará de su ayuda. ¡Y mucho!

La Fisiología de la Adolescencia

Puede que la adolescencia con la DT1 sea más estresante y signifique reflexionar más, pero los adolescentes pasan por esta etapa y se convierten en adultos jóvenes con una actitud positiva.



Es la etapa de los cambios. Y eso se refiere a un sentido físico. Todos los padres esperan, normalmente con cierta preocupación, que aparezca la pubertad en la vida de su hijo. Cuando se le suma la DT1, puede ser especialmente inquietante.

Sin embargo, los padres deberían saber que millones de adultos han vivido la adolescencia con DT1. Puede que sea más estresante y signifique reflexionar más, pero los adolescentes pasan por esta etapa y se convierten en adultos jóvenes con una actitud positiva. Cuando comience la pubertad en su hijo, es útil saber qué se puede esperar.

Transitar por las señales de la pubertad

Para las niñas, los profesionales médicos consideran que el inicio de la pubertad ocurre entre los 9 a 13 años de edadⁱ, en promedio. Las hormonas, especialmente el estrógeno, comienzan a bombear por el cuerpo de una niña e impulsan el inicio de los cambios. Los primeros indicios normalmente incluyen el desarrollo de botones mamarios, el crecimiento de vello en los brazos, las piernas, las axilas y las zonas genitales, además de un aumento más rápido en la estatura y el peso. Otro indicio es el olor corporal. La primera vez que su hijo necesite utilizar desodorante, prácticamente sabrá que ha entrado en la etapa de la pubertad. En cuanto a la menstruación, los profesionales médicos consideran que la edad promedio en que comienza a presentarse es entre los 12 y 13 añosⁱⁱ.

Para muchas adolescentes y sus padres (y/o cuidadores), manejar las rutinas de la DT1 durante un ciclo menstrual es un escenario completamente nuevo. Algunas niñas experimentan cambios que afectan el control de su DT1 durante la menstruación. Es posible que necesiten más o menos insulina de lo habitual. Una buena idea para los padres y las adolescentes es revisar los niveles de glucosa en la sangre con regularidad durante los periodos menstruales y, con el tiempo, comparar las cifras para buscar patrones. Mientras más información recopile, mejor se sentirá su hija adolescente durante este tiempo. Puede que no le guste hacerlo, pero explíquele que reunir información puede ayudarle a simplificar el control de su DT1 durante el periodo menstrual. También es importante mantener un registro de los alimentos durante la menstruación. Esto ayudará a informarle al equipo médico de su hija e identificar cualquier cambio en la insulina basal o de acción prolongada que pueda ser necesario durante un periodo menstrual.

Para los niños, el inicio de la pubertad normalmente ocurre entre los 9 a 14 años de edad, y la hormona impulsora en este caso es la testosterona. El aumento en la estatura y el peso es un claro primer indicio, dado que hay un ensanchamiento visible de los hombros. El aumento en la producción de testosterona afecta la laringe, lo que provoca que la voz se casque y se vuelva más grave. Los niños también desarrollan más vello, en el pecho, las piernas, las axilas y las zonas genitales.

Tanto los niños como las niñas a menudo experimentan un aumento del apetito al comienzo de la pubertad. Esto quiere decir, naturalmente, un aumento en las necesidades de insulina en las comidas. Es importante saber que tanto el crecimiento del cuerpo de un adolescente como las hormonas responsables de este crecimiento pueden afectar las necesidades de insulina al mismo tiempo. En la mayoría de los casos, la consecuencia es un aumento en las necesidades de insulina. Por ejemplo, es una sorpresa para los padres que alguna vez controlaron la alimentación de su hijo con la proporción de una unidad de insulina por cada 30 gramos de carbohidratos que, de forma repentina, el mismo niño necesita una unidad de insulina por cada 10–15 gramos de carbohidratos. Claramente, el desafío para los padres es estar atentos a los aumentos que se deben a un mayor consumo de comida y a los que se deben a los cambios en el desarrollo corporal del adolescente. Y en realidad es sencillamente eso: un desafío.

Entonces, ¿qué efecto en general tiene la pubertad sobre la DT1? Según algunos estudios médicos, los adolescentes tienen un nivel promedio de hemoglobina A1c un por ciento más alto que el de los adultosⁱⁱⁱ. Como consecuencia, generalmente requieren más insulina. Para complicar las cosas, las hormonas sexuales (estrógeno y testosterona), que son el sello de la pubertad, dificultan la acción de la insulina. Mientras que la insulina disminuye el nivel de glucosa en la sangre, las hormonas sexuales lo elevan. Las hormonas del estrés, como el cortisol, también aumentan los niveles de glucosa en la sangre, por lo que el adolescente puede sentirse muy estresado. Además, durante la pubertad, la acción de la insulina disminuye entre un 30 a 50 por ciento, lo que también contribuye a un aumento en los niveles de glucosa en la sangre^{iv}.

La pubertad también es una etapa en que los niños prefieren estar más con sus amigos que preocuparse de la DT1. Esto puede hacer difícil saber si es el impacto de la pubertad o las consecuencias de que su hijo no haga lo necesario para controlar su nivel de azúcar en la sangre (o ambos) lo que provoca un aumento en el nivel de glucosa en la sangre. Para los padres multifuncionales, puede ser difícil aceptarlo, pero los adolescentes tienen mucho en qué pensar. Sus preocupaciones pueden llevarlos a olvidar los bolos/ las inyecciones, las revisiones de los niveles de azúcar en la sangre, los suministros necesarios, etc. Mientras tratan de preparar a los niños con DT1 para la independencia, los padres también tienen que asegurarse de que ellos tengan todo lo que necesiten. En otras palabras, su a veces hosco hijo que piensa que usted no sabe nada, en realidad necesita que usted se asegure de que él esté protegido y tenga todos los recursos necesarios para estarlo. Puede parecer como si realmente usted estuviera en la cuerda floja.

Una cosa es segura: los niños que están en la pubertad necesitan más insulina a diario. Si usted o su hijo adolescente nota un salto repentino e inexplicable en las cifras, probablemente sea tiempo de consultar con su equipo médico sobre esto y elaborar un plan. Esta guía enfatiza lo fundamental de incluir a su hijo adolescente en cada parte del proceso que afecte el control de su DT1. Si puede involucrarlo pronto en la toma de decisiones, tendrá una mejor comprensión de lo que ocurra. Esta comprensión puede ayudar a relajarlo cuando esté molesto o desanimado por los niveles de azúcar en la sangre que parezcan haberse descontrolado. Explíquelo (y explíquese) que administrarse más insulina durante la pubertad es algo importante, previsible y aceptable en todos los aspectos. Puede que a él le preocupe aumentar de peso producto de la insulina adicional necesaria para un buen control. Explíquelo que administrarse la cantidad de insulina necesaria para mantener su nivel de glucosa en la sangre en un rango normal y saludable no genera un aumento de peso. Mientras opte por alimentos saludables y esté físicamente activo, su peso debería mantenerse en un rango saludable. Anime a su hijo adolescente a consultar esta inquietud con su especialista en diabetes, ya sea un endocrinólogo o educador certificado en diabetes (CDE). Durante la secundaria y especialmente en la universidad, los adolescentes pueden consumir mucha comida chatarra, administrarse incluso más insulina y aumentar mucho de peso. Puede ser un círculo vicioso difícil de romper, motivo por el que es importante tener una conversación abierta y fluida con el especialista en diabetes de su hijo adolescente.

Cambios en el estado de ánimo

Los cambios en el estado de ánimo son algo que se espera en todos los adolescentes. Y cuando se suma la posibilidad de que se presenten fluctuaciones extremas en los niveles de azúcar en la sangre, estos cambios pueden generar un arrebato en el estado anímico u otra conducta menos que deseable.

El desafío para los padres es saber cuándo la fluctuación del nivel de azúcar en la sangre es o no la causa del cambio en el estado de ánimo de su hijo. Es importante no “culpar” inmediatamente a la DT1 por un estado anímico o arrebato. El desafío para los adolescentes es aprender a controlar estos cambios en el estado de ánimo.

Algunos prefieren decir que no deberían responsabilizarse por lo que digan durante un episodio en que experimenten un aumento o una baja en el nivel de azúcar en la sangre, que se relacione con un cambio en el estado de ánimo. Pero hay algo: usted está criando a un niño para que se desenvuelva en sociedad. Algún día saldrá al mundo, en el trabajo, la universidad o simplemente en una tienda, y es posible que sienta acercarse una “rabieta” en ese momento producto de un aumento en el nivel de azúcar en la sangre. Es necesario que aprenda a reconocer cuando un aumento, o una baja, el nivel

de glucosa en la sangre esté afectando su conducta y luego encontrar una forma de evitarlo. Si le ha enseñado a apartarse de una situación, enmendar el error (administrarse insulina o comer algo) y luego esperar para responder, ha hecho un gran trabajo.

Manejo diario de la diabetes tipo 1

Tanto los padres como el niño experimentarán frustración durante la adolescencia. La DT1 es un maratón, no una carrera corta de gran velocidad. Consulte con su equipo médico sobre algunas pautas razonables para un adolescente que se encuentra en la pubertad. Posiblemente sea necesario que los padres dejen un poco el control diligente que podían tener cuando sus hijos eran pequeños. Y posiblemente sea necesario que los adolescentes encuentren una forma de ceder un poco más en todo. A los adolescentes les interesan sus amigos, los deportes y su vida social. Recuérdele que cuidarse y sentirse bien afecta directamente esos intereses. Incluso si se queja por sentirse “diferente” a una edad en que la mayoría de los niños quieren sentirse “iguales”, hágale saber que cuidarse mejor de la DT1 en realidad plantea menos problemas.

Ayúdele a su hijo adolescente a centrarse en lo que es importante en ese momento y explíquelo que mantener un nivel de glucosa en la sangre seguro y saludable le ayudará a lograr sus objetivos a corto plazo. Si su nivel de glucosa en la sangre es demasiado alto o demasiado bajo, es posible que no pueda hacer lo que le agrada. Si controla bien su nivel de glucosa en la sangre, no tendrá que sentirse “diferente” cuando esté con sus amigos.

Esperar el fin de la pubertad

No existe un “interruptor de apagado” para la pubertad, y algunos estudios han sugerido que los efectos de la adolescencia, desde la forma de pensar hasta el desarrollo corporal, puede prolongarse más allá de la adolescencia. Los padres deberían esperar que un niño con DT1 necesite siempre su apoyo, especialmente hasta que se convierta en un adulto. Este momento llegará. Parecerá eterno mientras avance lentamente hasta llegar a él, pero algún día el niño con DT1 será un adulto, y gran parte de la angustia de la pubertad quedará en el pasado.

Mantener Comunicaciones Abiertas

Los adolescentes pueden abrirse en los momentos más inesperados, por lo que es necesario que los padres estén preparados y disponibles, sin importar cómo.



Las familias que manejan la DT1, a menudo sienten que las comunicaciones comienzan a cortarse cuando el niño entra en la etapa de la adolescencia. Por más que críe a su hijo con los mantras “puedes contarme cualquier cosa” y “la honestidad siempre es la mejor alternativa”, la mente del adolescente se desconecta de eso. Las conversaciones que alguna vez se daban con fluidez, ahora parecen estar llenas de enredos incómodos. Para ninguna familia es fácil la adolescencia.

Recuerde que el objetivo de informarse sobre la DT1 es proteger y mantener sano al adolescente. Es necesario que los padres se abran a la posibilidad de que su acceso a la información pueda cambiar un poco. Y es necesario también que los adolescentes lo acepten; después de todo, aún son los niños de los padres, incluso si necesitan alguna ayuda externa en lo que respecta a la comunicación.

Los adolescentes pueden abrirse en los momentos más inesperados, por lo que es necesario que los padres estén preparados y disponibles, sin importar cómo. Si de forma repentina su hijo adolescente le hace una pregunta o inicia una conversación sobre algo, incluso si no parece ser importante para usted en ese momento, deje todo lo que esté haciendo y simplemente escuche. No haga preguntas ni reaccione de forma exagerada. Esta es una de las formas más efectivas de demostrarle a su hijo adolescente que puede confiar en usted y que le interesa lo que a él le importa.

En visitas médicas

Se dará cuenta de que los endocrinólogos y educadores en diabetes a menudo desean reunirse con su hijo adolescente primero y luego invitarlo a usted al consultorio. La primera vez que esto ocurra puede ser discordante, pero en realidad, el equipo médico hace lo que es necesario hacer; darle a su hijo adolescente un espacio para comunicarse sin tener que preocuparse por lo que piensen los padres. En estas situaciones, es importante darse cuenta de que su hijo adolescente, en el fondo, probablemente quiera protegerlo y no decepcionarlo. A menudo, los adolescentes temen perder su afecto y apoyo si le confiesan algo que probablemente a usted no le agrade. Por más que le diga a un adolescente una y otra vez que esto nunca podría ocurrir, ellos no han madurado lo suficiente para confiar en eso. Así que si sirve poder conversar de algo a través del equipo médico primero, tanto mejor. Además, su hijo adolescente se aproxima lentamente a ser un adulto que se ocupará de su cuidado médico por sí solo. Cuando llegue la primera cita sin los padres, acéptelo. La mayoría de las veces, los adolescentes terminan contándoles a sus padres lo que ocurrió en la cita. Y si no, tenga por seguro que es responsabilidad profesional del equipo médico proteger y mantener sano a su hijo. Si hubiese algo que necesitara saber, se contactarán con usted.

Puede que los padres más perspicaces quieran sugerir que su hijo adolescente asista solo a la cita antes de que el equipo médico lo proponga. Demostrar que está dispuesto a aceptar con confianza que su hijo comparta unos minutos en privado con su prestador de servicios médicos puede hacerle ganar algo de respeto. Y los adolescente que desean compartir la mayor parte de lo ocurrido durante la cita privada pueden ganar más confianza también. Funciona en ambos sentidos.

Usted aún se encuentra en un punto en que los resultados del análisis de su hijo adolescente (y en la mayoría de los casos, una evaluación de la cita por escrito) llegarán a sus manos. Puede permitir que el adolescente lea los resultados primero y luego usted, o leerlos bien antes de ver a su hijo. De esta forma, si hay algo como una HbA1c que le sorprenda, tendrá tiempo para preparar su respuesta.

También puede llamar al equipo médico de su hijo adolescente para una consulta complementaria. Es una buena idea hacerle saber a su hijo adolescente que piensa hacer esto. Incluso, si no quiere preocupar a su hijo, él debería saberlo; no lo verá como si usted anduviera a hurtadillas a espaldas de él.

Asegúrese de que su hijo adolescente tenga un prestador de servicios médicos con quien pueda relacionarse y comunicarse cómodamente. Si el prestador actual no es adecuado, puede ser el momento de buscar otro. Es importante para su hijo adolescente sentirse cómodo al abrirse con su profesional de la salud en diabetes y aceptar sus consejos. Si a su hijo realmente le agrada su médico general, puede mantener siempre a esa persona en estrecho contacto con el endocrinólogo y dejar que su hijo adolescente se reúna con el médico general. Háblelo con su hijo adolescente.

Es normal y necesario que los padres les hagan saber a los adolescentes que, después de todo, es la relación de él con el equipo médico lo que importa. Infórmele abiertamente a su hijo adolescente que si no le agrada un prestador de servicios médicos (incluso si usted opina lo contrario), buscará otro. Oír sus inquietudes demuestra que usted respeta sus sentimientos.

En la vida diaria

Probablemente uno de los mayores desafíos que enfrentan los padres de niños con DT1 es cómo no preguntar sobre su DT1 primero. Por más que los padres puedan pensar: “primero mi hijo, luego la diabetes”, la DT1 siempre está en nuestras mentes. Es comprensible que pueda olvidar preguntarle primero sobre el examen de matemáticas o el viaje de estudios. Algunos adolescentes incluso han declarado que pueden contar las veces en que sus padres “fingen esperar”; en otras palabras, hacen otras tres preguntas para luego preguntar: “¿cómo está tu nivel de azúcar en la sangre?”

A veces es mejor preguntar sin utilizar palabras. Los medidores y las bombas tienen todas las respuestas que necesite saber al respecto. Establezca una regla en que el medidor deba estar, por ejemplo, en la superficie de trabajo de la cocina cada tarde. Luego, busque un momento del día en que pueda verlo a solas y obtenga sus respuestas. Pero recuerde reaccionar con calma ante las cifras. Supongamos que mira el medidor y ve que su hijo adolescente no revisó su nivel de glucosa en la sangre en todo el día. El instinto lo hará querer gritar. La mejor solución es sentarse calmadamente a conversar con él y decirle: “Hoy debe haber sido un día realmente ajetreado en la escuela. ¿Es posible encontrar la manera de revisar tu nivel de glucosa en la sangre al menos X veces mañana?” Por más difícil que sea, no demuestre enojo. Asegúrese de que su hijo adolescente sepa que usted también deja escapar cosas algunas veces, y que mañana será otro día.

Cuando su hijo adolescente asista a una actividad deportiva, una fiesta o simplemente salga con sus amigos, también habrá un instinto de querer verbalizar un plan de DT1 con él. Es bueno preguntarle: “¿Llevas tu celular y el medidor, verdad?” y pedirle que agite el frasco de tiras reactivas, dado que incluso usted olvida reponerlas de vez en cuando. Pero en cuanto a manejar su DT1 cuando salga, usted tiene que empezar a confiar en él. Dele la oportunidad de poder hacerlo bien. Si se trata de una actividad fuera de lo común, es bueno sugerirle discutir un plan. Pero para las actividades regulares de la vida diaria, permítale intentarlo y ver cómo lo hace. Siempre podrá mirar el medidor para ver los resultados.

La adolescencia puede ser una etapa en que el nivel de cuidado que dan los padres tiene que adaptarse a la vida de un adolescente. Normalmente habrá una ocasión para reunirse con el equipo médico de su hijo adolescente y conversar sobre los objetivos y las prioridades. Deje que el adolescente y el equipo médico elaboren un plan diario, así como también planes especiales para actividades deportivas o salidas, de forma que el adolescente sienta que ha ayudado a idearlos y los apoya. Incluso si no es exactamente lo que querría usted como padre, si el adolescente lo acepta y el equipo médico opina que está perfectamente bien, su hijo adolescente puede que tienda menos a culparlo a usted por obligarlo a seguir una rutina de control de DT1 con la cual no es feliz.

Deshonestidad

A menudo, los adolescentes con DT1 no son sinceros en cuanto a las cifras que muestran sus medidores y los bolos de insulina que deben administrarse. Y saben cómo manipular sus medidores también. No lo hacen por maldad, sino para tratar de protegerlo. (Vea “Conducta peligrosa” en la página 29 para más información). ¿Cómo puede un padre alentar a un adolescente a que sea abierto y honesto con respecto al cuidado de la DT1? ¿Por qué no sería honesto? Bueno, supongamos

que un adolescente decide una mañana que simplemente no quiere revisar su nivel de azúcar en la sangre. Y no lo hace. Pero anota en su libreta de registros o ingresa manualmente en su bomba una cifra. Luego continúa su día, solo deseando que ese momento se termine. Lo mismo ocurre con los bolos de insulina para los adolescentes que usan bombas. Un adolescente puede olvidar administrarse un bolo u optar por no hacerlo, y luego decir que el lugar para inyectarse era inadecuado o la insulina estaba a una temperatura inapropiada.

Estos son algunos puntos a los que debe estar atento si sospecha que su hijo adolescente puede estar engañándolo:

1. Medidores perdidos. Los adolescentes que pueden haberse saltado la revisión de su nivel de glucosa en la sangre simplemente ocultarán el medidor. A menudo, esto puede ocurrir justo antes de una cita con el endocrinólogo.
2. Con frecuencia dice que necesita cambiar el lugar donde se inyecta. Si nota muchas veces que sus niveles de azúcar en la sangre son altos y culpa de esto a los cambios de lugar de las inyecciones, esté atento.
3. Frascos de solución de control a plena vista o acabándose rápido. Algunos adolescentes utilizarán la solución de control en lugar de sangre para realizarse una revisión. Algunos padres mantienen la solución en un lugar que el adolescente no sepa solo para descartar esa posibilidad.
4. Cifras que parecer ser demasiado buenas para ser ciertas y consistentes o que no coinciden con la A1c.

¿Cómo reaccionar si su hijo adolescente no es honesto sobre el cuidado de su DT1? Deje de lado su propio dolor o impresión, por el bien de su hijo, y esfuércese en encontrar una solución. Permítale a su hijo adolescente enterarse de que usted sabe que las cosas no son como él se las ha dicho. Dígame que no está enojado con él, sino que quiere que busque ayuda para entender el motivo por el cual lo hizo. Algunos adolescentes pueden no parecer comprender la simple verdad de que las únicas personas a las que lastiman mintiendo son ellos mismos. Concierte una cita con el educador en diabetes o endocrinólogo, quien sea con quien su hijo adolescente se comunique mejor, y deje que vaya solo a conversar con esa

persona. Debería regresar con un plan o una solución y luego ponerlo en práctica para ver si sirve. Entretanto, los padres deberían asegurarse de ver claramente que su hijo se saque sangre, ver una cifra en el monitor de glucosa y luego ver que se inyecte insulina al menos una vez al día. Si ve que eso ocurre, independientemente de la cifra que muestre el monitor de glucosa, sabrá que su hijo adolescente tiene insulina en su cuerpo para protegerse de una cetoacidosis diabética (CAD).

Cuando no basta con usted

¿Qué pasa si su hijo adolescente simplemente no puede conversar sobre su diabetes ni ser honesto con usted? Entonces es hora de dejar que otra persona ayude. Existen muchos lugares donde los adolescentes pueden desahogarse y hablar sobre su diabetes con honestidad; con tal que conversen con una persona responsable y comprensiva, es mejor que no hablar. Algunas ideas pueden ser:

- Un amigo mayor con DT1. Quizás alguien que tenga la enfermedad y sea su supervisor de campamento, un primo mayor, alguien a quien le hayan presentado o alguien que su hijo respete. Apoye esta relación. Contar con alguien que sepa cómo escucharlo puede ser clave para mantenerlo como un adolescente con DT1 sano.
- Su división de JDRF. Muchas divisiones de JDRF cuentan con guías, grupos de apoyo y otros programas de integración para apoyar a las familias que necesitan una ayuda con la DT1. JDRF también ofrece recursos en línea que pueden ser útiles. Nuestro Equipo de Apoyo En Línea de Diabetes (<http://jdrf.org/life-with-t1d/get-support/>) es un grupo de voluntarios que tienen un vínculo con la DT1 y puede proporcionarle asesoría de primera mano para ayudarlo en tiempos difíciles. TypeOneNation (typeonenation.org/) es una comunidad en línea activa que cuenta con miles de personas afectadas por la DT1.
- Un consejero. Si puede encontrar un consejero que a su hijo adolescente le agrada y se ubique en un lugar que no interfiera demasiado con su vida, puede ser una gran ventaja. Debería decirle a su hijo adolescente y al consejero que solo necesita conocer información que pudiera poner en peligro a su hijo. Aparte de eso, la relación de su hijo debe servir solo para su beneficio.
- Algunas comunidades tienen un programa de alianzas para los niños que solo necesitan más apoyo o amistades. Los niños que han pasado por un divorcio, trauma u otra pérdida, a menudo se benefician de estos programas.

No es fácil, pero la buena noticia es que los adolescentes crecen. Y cuando lo hacen, le dicen a sus padres cosas como: “Claro que tenían razón sobre eso”. Solo se necesita paciencia para llegar a esa etapa.

La Sensación de Libertad

Ocurre algo extraño cuando las hormonas se revolucionan. Los adolescentes, incluso los preadolescentes, comienzan a pensar que saben más que sus padres. La DT1 toma un lugar secundario y, por más que los padres intenten mantener la diabetes en un primer plano, esto puede ser un desafío para la mayoría.



Para las familias que han manejado la DT1 durante mucho tiempo, las cosas pueden parecer ir bien por algunos años. A los niños más pequeños les gusta complacer a sus padres y rara vez cuestionan lo que necesitan hacer. Los padres tienden a pensar que han criado a un niño que vive relativamente en paz con su DT1 y comprende las consecuencias de no hacer lo correcto respecto a la diabetes.

Es una buena suposición. Porque en realidad, en casi todos los casos, los padres han hecho lo correcto y el niño ha aceptado sus consejos. Sin embargo, ocurre algo extraño cuando las hormonas se revolucionan. Los adolescentes, incluso los preadolescentes, comienzan a pensar que saben más que sus padres. Se cambian a una posición donde les importa más lo inmediato, sea el juego del día, la fiesta de esa noche o lo que digan sus amigos. La DT1 toma un lugar secundario y, por más que los padres intenten mantener la diabetes en un primer plano, esto puede ser un desafío para la mayoría. Lo complicado es que mientras los padres comprenden la absoluta necesidad de mantener controlada la diabetes, muchos adolescentes se sienten indestructibles, por lo que es posible que su hijo adolescente no considere que tener DT1 sea un asunto importante.

Puede ocurrir de forma gradual. Su hijo adolescente puede saltarse una revisión del nivel de glucosa en la sangre y decirle que olvidó su medidor. O puede decir que revisó su nivel de glucosa en la sangre e inventar una cifra. Entonces, comienza lentamente a hacerlo una y otra vez. Esto puede llegar a un punto en que el control de la DT1 se convierta en una lucha que los padres pierdan más veces de las que ganen.

Entonces, ¿qué les queda en realidad a los padres y al adolescente por hacer? Para los padres, comenzar tratando de comprender lo que ocurre en la mente de su hijo adolescente. En casi todos los casos, no se trata de que él no quiera vivir, no quiera dar lo mejor de sí mismo o no quiera complacerlo a usted. Dicho de otro modo, el adolescente veterano portador de DT1 solo quiere librarse de esta por completo. Llámelo agotamiento si lo desea. Pero lo que puede ser en realidad son las ansias de sentir lo que es no pensar nunca en la DT1. Lamentablemente, eso podría traducirse en niveles altos de azúcar en la sangre y el riesgo de experimentar una CAD.

Anticiparse puede ser de ayuda. Algunos consejos para cuando su hijo con DT1 comience a entrar en la adolescencia son:

***Nunca diga: “Mi hijo no”.** Independientemente de lo bien que lo haya criado y cuánto haya cooperado durante tantos años, existe la posibilidad de que su hijo tenga problemas durante la adolescencia. Aceptarlo es un primer paso para protegerlo durante esos años.

***Manténgase al corriente de todo.** Esto no es algo fácil con los adolescentes. Con los deportes, los trabajos y la vida social, a menudo salen de casa temprano en la mañana y no regresan a casa hasta después del anochecer. Pero si ve que su hijo realmente revisa su nivel de azúcar en la sangre y se administra insulina al menos una vez al día, eso debería reducir la probabilidad de que tenga que ir al hospital producto de una CAD (mientras haya algo de insulina en el cuerpo, una CAD debería mantenerse a raya). Establezca un momento cada día en que ambos estén siempre en el mismo lugar, y arrégleselas para que revise su nivel de glucosa en la sangre y se administre una dosis de insulina en ese momento.

***Saque la “deshonestidad” de la ecuación.** Es doloroso en muchos aspectos cuando un niño con DT1 le miente a sus padres. Lo ha sermoneado con la honestidad durante toda su vida, por lo que mentir complica la situación ya difícil que plantea la diabetes. Entonces, ¿cómo puede sacar la deshonestidad? Pregúntele al dispositivo, no a su hijo adolescente. En lugar de preguntarle: “¿Revisaste tu nivel de glucosa durante la comida?” o “¿Te administraste insulina para ese bocadillo?”, permítale a su hijo adolescente saber que usted revisará su medidor, bomba o ambos. Que sepa que no lo revisará para juzgarlo, sino para mantener un registro, dado que es su labor como padre. Una vez al día (o un día, un día no) tome el medidor y la bomba (si su hijo adolescente utiliza una) y revíselos. Su desafío como padre es no reaccionar de forma negativa. Recuerde lo que le dijeron cuando su hijo fue diagnosticado con diabetes: una cifra no es buena ni mala. Es solo información. Utilícela y no la juzgue. De hecho, cualquier revisión es un logro. Además de alejarse de las opiniones negativas, debería recompensar cualquier actividad que vea. Por ejemplo, dígame: “Es fantástico que hayas encontrado un momento para revisar tu nivel de glucosa antes de la práctica de hockey. Sé lo apresurado que estás en ese momento del día”.

***Despréndase de un medidor.** Está bien que haya un medidor de reserva en la enfermería, pero aparte de eso, utilizar un solo medidor deja las cosas claras. Su hijo adolescente no puede decir que ha revisado su nivel de glucosa en la sangre con el otro medidor que dejó en su casillero. Si su hijo adolescente necesita un motivo para utilizar un medidor, puede informarle que es más fácil para el consultorio del endocrinólogo descargar la información de un solo medidor. Si su hijo adolescente utiliza un monitor continuo de glucosa (MCG), debería adherirlo a la regla del medidor único para las revisiones y calibraciones de respaldo. Naturalmente, no tendrá que preocuparse de más de un MCG, dado que uno carga toda su información en el mismo lugar de forma automática.

***Considere un nuevo plan.** Por más que nos agrade controlar a nuestros hijos cuantas veces sea posible, a veces es bueno dejar que el adolescente se sienta a conversar con su endocrinólogo o educador en diabetes y elaborar un plan que crea razonable. Al ser elaborado entre él y el profesional médico que respete, será más su opción e ideas (aunque a esta edad es absolutamente necesario que los padres tengan conocimiento de lo que se trata el plan y las decisiones finales). ¿Qué pasaría si su hijo adolescente le dijera a su médico que no le importaría revisar su nivel de glucosa cinco veces al día y antes de los juegos? Si el médico y su hijo adolescente están de acuerdo, puede ser un buen paso para que su hijo sienta que tiene la libertad de elegir su plan y no se sienta obligado a cumplir un plan. Por más desafiante que pueda ser, trate de que su hijo adolescente y el equipo médico dirijan este esfuerzo con usted como participante y colaborador dispuesto.

¿Quién hace qué?

¿Recuerda lo orgulloso que se sintió la primera vez que su hijo por sí solo revisó su nivel de azúcar en la sangre, se inyectó o cambió de lugar su bomba? Sí, es asombroso ver que su hijo tome el control. Pero bien podría ser que estos elogios no sean lo mejor para nuestros hijos y que se matice su acercamiento a la libertad, debido a que algunos niños, incluso adolescentes, no necesariamente desean el control total y, de hecho, pueden estar más seguros sin él.

Reglas, normas y diabetes

No es injusto que los padres establezcan reglas que tengan en cuenta la DT1. Después de todo, es su trabajo proteger a su hijo, y cuando se trata de esto, le agrada o no al adolescente, la DT1 dificulta un poco más las cosas. Dicho esto, existen posiciones que puede adaptar y otras que no. Puede ser útil demostrarle a su hijo adolescente que desea ajustarse a sus deseos dentro de lo razonable. Aquí se presentan algunas situaciones e ideas sobre cómo manejarlos. Dado que es agradable poder decir: “Tiene que hacer sus deberes, lo mismo va para el cuidado de su DT1”, el cuidado de la diabetes implica una sensación completamente distinta de la situación.

***Deportes, música, teatro y otras actividades extraescolares:** Ser parte de un grupo, ya sea en deportes, música o cualquier otra cosa implica un compromiso con todo el equipo. Es el deber de su hijo, como miembro de un equipo, rendir al máximo y hacer lo posible para que el equipo tenga éxito. Con la DT1, esto quiere decir, tratar de mantenerse al tanto de lo que ocurra con respecto a la enfermedad. Es razonable que usted, como padre, establezca pautas con su hijo, como que debe revisar su nivel de glucosa después de la escuela o antes de una práctica o actividad, o debe asegurarse de tener los suministros y la glucosa necesaria con él. Compárelo con las exigencias del entrenador para los jugadores de un equipo. Debe asistir a la mayoría de las prácticas (o tener una buena excusa para no poder hacerlo). Debe recordar su uniforme y equipos. Estas son las reglas para jugar. Usted también puede establecer reglas para jugar. Solo asegúrese de ser razonable y permitir que se presenten algunos episodios no tan perfectos. La diabetes no es fácil, y usted no querrá que a su hijo adolescente le moleste incluso más si pasa por un momento difícil. Es importar notar aquí que los niños olvidan. Meten la pata. Esté dispuesto a apoyarlo si está en apuros.

***Fiestas y pijamadas:** Son prácticamente inevitables. Y la realidad es que su hijo adolescente estará fuera de su control directo y rodeado de todo tipo de tentaciones por lo menos durante 24 horas. Usted no querrá privar a su hijo adolescente de una invitación social divertida, sin embargo, necesita protegerlo. Para las fiestas, asegúrese de que su hijo adolescente revise su nivel de azúcar en la sangre después o cuando vaya a terminar la celebración. El picoteo es irresistible para cualquiera, y en realidad no puede esperar que su hijo cuente las papas fritas de su propio plato en una fiesta. En su lugar, trate de mostrarle cómo elaborar un plan, hacer lo máximo que pueda y aprender a corregir rápidamente después. Las pijamadas son una situación distinta. Algunos padres de adolescentes con diabetes simplemente optan por ofrecer siempre alojarlos en su hogar. Pero si quiere permitirle a su hijo adolescente que vaya a otro lugar, por más que a él no le agrada, alguien que esté presente debe estar en conocimiento de que su hijo tiene DT1. El padre del hogar simplemente debe saber lo que ocurre. Dele a su hijo adolescente la opción de que pueda contarle al padre o puede hacerlo usted. A partir de allí, establezca metas para su hijo durante la noche y vea lo que hace. Es difícil soltar las riendas si ha estado a cargo del cuidado de su diabetes durante tanto tiempo, pero su objetivo es criar a una persona segura, feliz e independiente que casualmente tiene diabetes.

Es útil pensar en darle a un adolescente la libertad que quiere repartiéndola en pequeños avances. Puede ser un desafío para los padres que han tenido el control de la DT1 de su hijo desde el momento del diagnóstico. Pero al fin y al cabo, si sirve para que no se rebele, todo será para su bien.

Monitores continuos de glucosa

Cada vez más padres ayudan a sus hijos adolescentes a usar monitores continuos de glucosa (MCG) para controlar su DT1. Los MCG son excelentes herramientas que ayudan a registrar cómo los cambios hormonales, el deporte y otros factores pueden afectar el nivel de azúcar en la sangre. Es importante notar ciertos aspectos con los adolescentes y los MCG:

1. Los MCG son herramientas complicadas, por lo que los adolescentes necesitan que sus padres sean copilotos en su uso. Asegúrese usted, como padre, de ocuparse de la capacitación y el uso diario del MCG. Es fácil a esta edad dejar que el adolescente se encargue (especialmente dado que los adolescentes tienen más conocimientos de tecnología que la mayoría de los adultos), sin embargo, no lo permita. Es necesario que comprenda el funcionamiento de cualquier herramienta que use su hijo adolescente con diabetes, así como también que usted tenga un rol activo en su uso.
2. Los MCG no reemplazan las revisiones del nivel de glucosa en la sangre. Los adolescentes pueden tender a pensar que deberían. Después de todo, su nivel de azúcar en la sangre tiene una tendencia en el gráfico que tiene delante suyo. Sin embargo, el uso de un MCG requiere revisiones del nivel de glucosa en la sangre con punción. Asegúrese de que el endocrinólogo de su hijo o CDE lo aclare desde el principio. Por lo demás, la lectura de un MCG nunca reemplaza una revisión del nivel de glucosa en la sangre antes de conducir. Nunca.
3. Existe mucha información sobre los MCG. La forma en que usted y su hijo adolescente la utilicen es clave. No deje que tanta información lo haga reaccionar de forma exagerada en cuanto al cuidado diario. En vez de ello, colabore con su endocrinólogo o CDE para aprender cómo y cuándo reaccionar, y a utilizar las tendencias en el tiempo para adaptar el cuidado de la diabetes de su hijo adolescente.

Por lo general, los MCG pueden ser herramientas muy buenas para los adolescentes. Son una nueva tecnología que a veces puede ser suficiente para motivar a un adolescente. Y puede ayudarle a usted a encontrar pistas para mejorar las cosas en su cuidado diario.

Diabetes y Amistades Adolescentes

La diabetes tipo 1 contribuye a todo en la vida de un adolescente. Como si la vida social y las amistades no fueran lo suficientemente complicadas durante la adolescencia, la DT1 puede dificultarlas con mayor razón aún.



La diabetes tipo 1 tiñe todos los aspectos de la vida de un adolescente. Como si la vida social y las amistades no fueran lo suficientemente complicadas durante la adolescencia, la DT1 puede dificultarlas con mayor razón aún. Para los adolescentes recientemente diagnosticados, existe la duda sobre a quién decirle y cómo. Incluso para los adolescentes que fueron diagnosticados cuando eran pequeños y para quienes educaron a todos sus amigos, se complican más los temas sobre qué conversar y en qué momento. La mayoría de los adolescentes solo quieren ser “normales”. Para ellos, la DT1 lo complica.

¿Quién debería saber que un adolescente tiene diabetes tipo 1?

Para facilitar las cosas, todos deberían saberlo. Les agrade o no, es necesario que los adolescentes dejen que las personas que los rodean sepan que tienen DT1. Y es necesario que las personas que los rodean sepan cómo actuar al respecto también. El motivo, el primero y más importante, es la seguridad; si todos saben que tiene diabetes, al presentarse una emergencia, cualquier persona con quien se encuentre sabrá que puede tratarse de algo relacionado con la diabetes. Los motivos son más intrínsecos también. Si todas las personas que lo rodean saben que usted tiene diabetes, en realidad esto se vuelve menos problemático. Pero, ¿cómo pueden los padres lograr que un adolescente les permita a los demás saberlo? A continuación se presentan algunas situaciones a considerar.

El adolescente recientemente diagnosticado

Es poco probable que los padres puedan entrar a la escuela de su hijo adolescente y darle a su clase una lección sobre la DT1. Y aunque es la labor de los padres informar al personal de la escuela sobre la enfermedad de su hijo (ver la sección “La Escuela y el Adolescente con Diabetes Tipo 1” en la página 22), en realidad depende del adolescente permitir que sus amigos lo sepan. En algunos casos, el adolescente puede haber sido hospitalizado, lo que, de hecho, puede ser una buena oportunidad para que los demás lo sepan. Sin embargo, en muchos casos, los adolescentes con DT1 pueden ser diagnosticados e iniciar sus planes de diabetes perdiendo solo uno o dos días de clases. Lo mejor para el adolescente recientemente diagnosticado es reunir a sus amigos más cercanos y darles una visión general sobre la “DT1 101” con sus propias palabras. Recuerde que muchos de sus amigos pueden haber oído mentiras tanto sobre la DT1 como la diabetes tipo 2 (dado que la mayoría de las personas experimenta la diabetes tipo 2).

Quizá podría presentarse una oportunidad para invitar a los amigos a su casa y darles una explicación acerca de lo que es la DT1 y lo que implica controlar la enfermedad. Al compartir algunos de los aspectos básicos sobre la vida cotidiana con DT1, su hijo adolescente puede informar a sus amigos que:

1. Va a estar bien. Aunque la DT1 es complicada, se puede tratar.
2. La DT1 no es contagiosa y el adolescente no hizo nada (como alimentarse mal o tener un estilo

de vida poco saludable) para desarrollarla. Es importante enfatizar eso.

3. Se inyectará insulina, revisará sus niveles de azúcar en la sangre y posiblemente use una bomba de insulina. El adolescente debería pedirle a sus amigos que traten de pensar en esto como que no es la gran cosa, dado que es necesario que así sea.
4. El adolescente puede comer cualquier cosa, siempre y cuando se ajuste a su plan de control de diabetes.
5. El adolescente puede practicar cualquier deporte, asistir a cualquier actividad y vivir como cualquier otro adolescente.
6. Lo mejor que pueden hacer sus amigos por él es informarse sobre la DT1 y ser comprensivos.

Para los adolescentes que necesitan ayuda para informar a sus amigos sobre su DT1, JDRF puede ayudarlos. La comunidad en línea de JDRF, TypeOneNation, ofrece un centro de recursos “Educar a los Demás”, perfecto para los adolescentes que deseen conversar con sus amigos sobre la DT1: typeonenation.org. Los recursos se presentan de manera divertida, cómica y segura, e incluyen muchas ilustraciones, de forma que los adolescentes se sientan cómodos al compartirlos con sus amigos.

Aunque es necesario que los padres dejen que el adolescente lo comunique por sí mismo, es una buena idea que los padres llamen a los padres de los amigos más cercanos del adolescente y les informen sobre lo mismo también. Anime a los padres a acercarse a usted con preguntas antes de emitir cualquier juicio o si tienen alguna inquietud.

El adolescente con diabetes tipo 1 establecida y los nuevos amigos

Los círculos sociales de nuestros hijos evolucionan a medida que ellos crecen. Especialmente durante la adolescencia, aparecen nuevos amigos con frecuencia. Un adolescente con DT1 no quiere comenzar una amistad diciendo: “Ah, y tengo una enfermedad grave que tengo que controlar y cuidar siempre”. Pero al mismo tiempo, sacar una jeringa e inyectarse insulina enfrente de un amigo que desconoce esto no es algo realmente justo para ese amigo. Por otra parte, lo mejor que puede hacer el adolescente es recordar que, una vez que alguien lo sepa, esto se volverá menos problemático. Para un adolescente que sale con un nuevo amigo, cuando llegue el momento de revisar su nivel de azúcar en la sangre, inyectarse insulina o revisar su bomba de insulina, puede ser útil simplemente explicar que tiene DT1, que no es gran cosa, y que tiene que revisar sus niveles de azúcar en la sangre y administrarse insulina con regularidad. Es bueno animar a los amigos a hacerles preguntas cada vez que les surja alguna. Hacerles saber no es un tema tabú.

Para el adolescente con DT1 que se traslada a una nueva escuela y tiene que hacer un grupo completamente nuevo de amigos, las circunstancias pueden ser un desafío mayor. Los detalles de informar a la nueva escuela sobre la DT1 del adolescente (tratada en la sección escolar de esta guía), además de compartir la información con los nuevos amigos, pueden ser difíciles. Es difícil ser un alumno nuevo en una escuela, y sumarle a esto la DT1 puede hacerlo más incómodo a veces. Es bueno alentar a los adolescentes a ser abiertos en cuanto a su enfermedad, como se detalló antes. Los padres deberían estar alerta también; una nueva escuela y una nueva situación podrían ser el momento en que un adolescente esté tentado a saltarse una revisión de la glucosa a la hora de la comida o no quiera administrarse insulina frente al resto. Anime a su hijo a ser abierto al respecto. Pero infórmele que si no quiere hacer lo necesario para controlar su nivel de azúcar en la sangre enfrente de los demás, la enfermería siempre es una opción. Dicho esto, debería hacerle saber a sus nuevos amigos el motivo por el que va a la enfermería cada día. Puede que el enfermero de la escuela también le presente a su hijo adolescente otro alumno de la escuela con DT1.

Citas y diabetes tipo 1

Incluso para los adolescentes que llevan años viviendo con DT1, conversar con una pareja sobre la enfermedad o incluso controlarla enfrente de ella puede ser incómodo. Tener una cita es una experiencia completamente nueva para los adolescentes y, a menudo, importante para ellos. Algunos adolescentes ya tienen secretamente la idea (absurda) de que posiblemente alguien no los quiera porque tienen DT1 y están “dañados” de cierta forma por la enfermedad. Es necesario que los padres de los niños con DT1 sean conscientes del hecho de que su hijo adolescente pueda sensibilizarse sobre el tema. Está bien preguntarle a su hijo adolescente si su pareja sabe que tiene DT1. Si no lo sabe, recuérdle a su hijo adolescente que en algún momento, durante la cita, tendrá que revisar su nivel de azúcar en la sangre o administrarse insulina. Aunque no tiene que informarle a la pareja con anticipación, debe darle una explicación simple antes de hacer lo que necesita hacer.

Si un adolescente tiene una relación más seria, debería estar dispuesto a compartir más con su pareja sobre su enfermedad. No es fácil convencer a un adolescente de hacer esto, pero vale la pena repetirlo; mientras más personas se informen y comprendan la DT1, será menos complicado. Una adolescente cuenta una historia sobre su ex novio y pareja de baile. Él comprendió plenamente que ella tenía que revisar su nivel de azúcar en la sangre con frecuencia durante la noche del baile y probablemente no iba a querer hacerlo. Sabiendo que ella siempre revisaba su celular en busca de mensajes y que su medidor estaba en su bolso con el celular, discretamente él le enviaba mensajes como “¿qué tal si te haces una revisión rápida?” La adolescente abría el bolso, leía el mensaje y veía su medidor allí mismo. “Era lo más discreto, delicado y atento que podía hacer”, dice. De no haber comprendido su pareja lo que necesitaba para el control de su DT1, puede que él no haya tenido la oportunidad de facilitarle las cosas esa noche.

Cuando participan los amigos

A veces, es posible que un amigo trate de “adoptar” al adolescente con DT1. A menudo, debido a su preocupación, los amigos del adolescente le dirán cosas como: “¿deberías comer eso?” o “¿has revisado tu nivel de glucosa?” Los adolescentes deberían tratar de recordar que, al igual que sus padres, sus amigos se preocupan por ellos. Trate de aconsejarle a su hijo adolescente que no se moleste tanto con estas acciones y que comparta sus sentimientos con sus amigos. El centro de recursos “Educar a los Demás” de TypeOneNation puede ayudarle en esto también (typeonenation.org).

Incorporar la ayuda de los amigos

Hoy en día, muchos adolescentes necesitan tener servicios comunitarios y actividades adicionales en sus currículos. Incorporar amigos a la Caminata para Curar la Diabetes de JDRF u otra actividad relacionada con la DT1 es una muy buena forma de educarlos y motivarlos al mismo tiempo. Al principio, a algunos adolescentes les da vergüenza preguntar. Pero dado que la recaudación de dinero para las investigaciones ayuda a millones de personas que viven con DT1, su hijo adolescente debería sentirse cómodo con sugerirle a sus amigos que lo ayuden en actividades de recaudación de fondos. Las Caminatas pueden ser una actividad divertida y festiva para los grupos de adolescentes.

Los padres deberían animar a su hijo adolescente a incorporar a sus amigos o conocidos para que participen en una actividad de recaudación de fondos. Ofrezcase para ayudar a buscar patrocinio, estampar camisetas de equipos e incluso organizar una fiesta después de la Caminata en su hogar. La actividad completa no solo ayudará a los adolescentes a participar en un servicio comunitario, sino que también ayudará a mostrar solidaridad con los adolescentes que padecen DT1. Si a un adolescente le da vergüenza preguntar, ofrezca contactarse con su entrenador o tutor de su parte y establezca las metas de la recaudación de fondos en una cantidad razonable. Incluso un promedio de \$50 recaudados por participante lo convierten en un fuerte equipo para la Caminata. A los adolescentes les encanta el espíritu de equipo, y el espíritu para algo que ayuda a un amigo funciona muy bien en su entorno.

Conozca más detalles sobre la Caminata para Curar la Diabetes de JDRF en el sitio web www.walk.jdrf.org.

¿Qué pasa con el adolescente que simplemente no quiere hablar?

Averigüe lo que siente su hijo adolescente. ¿Por qué no quiere que nadie sepa sobre su DT1? Quizá sea algo que pueden resolver juntos. Si no, su hijo adolescente puede lograr algún beneficio hablando con un consejero sobre ello. Es posible que haya ciertas personas que su hijo adolescente no quiere que se enteren de su DT1. En algunos casos, está bien, normalmente no son las personas con quienes pasa la mayoría del tiempo. Mientras las personas importantes en su vida sepan y comprendan la DT1, menos personas a su alrededor estarán desinformadas.

Diabetes y Conducción

Ya es suficientemente atemorizante pensar en cualquier adolescente sentado al volante de una masa gigante de acero, pero sumarle DT1 a la ecuación intensifica ese temor. Los padres deberían pensar en esto como una oportunidad para afianzar algunas reglas de la DT1, dado que la mayoría de los adolescentes anhelan tener una licencia para conducir.



Es uno de los acontecimientos de la vida que los padres de los adolescentes con DT1 abordan con la mayor inquietud: ganarse el privilegio de conducir un automóvil.

Ya es suficientemente atemorizante pensar en cualquier adolescente sentado al volante de una masa gigante de acero, pero sumarle DT1 a la ecuación intensifica ese temor. Es importante que los padres y adolescentes se den cuenta de que conducir no es un derecho, sino un privilegio que se gana. Incluso las personas sin DT1 tienen que someterse a una prueba antes de conducir, y se les puede privar de ese privilegio en cualquier momento. Los padres deberían pensar en esto como una oportunidad para afianzar algunas reglas de la DT1, dado que la mayoría de los adolescentes anhelan tener una licencia para conducir. Los padres que son fuertes establecen reglas de conducta (de común acuerdo con el equipo médico y el adolescente) y luego insisten en mantenerlas.

Leyes y conducción con diabetes tipo 1

Al igual que usar un cinturón de seguridad y conducir dentro del límite de velocidad, existen leyes sobre conducir con DT1.

Sí, desde luego puede obtener una licencia para conducir si tiene DT1. Tenga en cuenta, sin embargo, que existen normas y restricciones establecidas que varían de un estado a otro. Por ejemplo, en Texas y Minnesota, un médico debe verificar la capacidad del postulante para conducir con cuidado llenando un formulario de evaluación que entrega el estado. Massachusetts y Connecticut son estados “de autoevaluación”, donde una persona con una condición médica que pudiera posiblemente presentar una situación de conducción riesgosa (como una hipoglucemia grave) debe informar de la condición y luego presentar una evaluación emitida por un médico. En estos y muchos otros estados, se requieren reevaluaciones regulares para renovar una licencia, y los episodios de hipo o hiperglucemia al conducir pueden requerir incluso más información. California tiene las normas más estrictas de todos los estados. En ese estado, cualquier profesional médico que trate una convulsión (que pueda generar una baja grave en el nivel de glucosa en la sangre) debe, por ley, informar del incidente al DMV, *incluso si la convulsión no ocurrió mientras la persona iba conduciendo*. (Todas las leyes mencionadas se actualizaron en agosto de 2013).

Así que su mejor opción es conectarse a Internet y buscar las leyes de conducción de su estado relacionadas con la DT1. En primer lugar y lo más importante es que las leyes deben cumplirse. Es una buena idea buscarlas con tiempo y analizarlas con su hijo adolescente. Imprímalas también pues puede que su hijo adolescente no las crea hasta que las vea.

Las leyes entran en juego una vez que un adolescente con DT1 obtiene su licencia para conducir también. Si su hijo adolescente experimentara un episodio de hipoglucemia y,

como consecuencia, tuviera un accidente, las leyes pueden hacerlo responsable del incidente. Le agrade o no, es necesario que su hijo adolescente comprenda que conducir mientras experimenta una hipoglucemia no se diferencia tanto de conducir en estado de ebriedad. En este escenario de peligro, un adolescente con instintos, movimientos y acciones disminuidos por la DT1 sentado al volante en un automóvil puede representar un riesgo. Es fundamental que su hijo adolescente comprenda que simplemente debe ser más responsable y prestar atención a sus niveles de azúcar en la sangre cuando conduzca.

Cómo comenzar

Sí, la DT1 complica todo. Y debido a eso, puede que necesite darle su propia “educación para el conductor de la familia” a su hijo adolescente antes de que aprenda a conducir. La primera regla es simple: debe realizar una revisión de su nivel de azúcar en la sangre antes de subirse al volante. Es una buena idea establecer un rango meta del azúcar en la sangre un poco más alto de lo normal. Por ejemplo, si usted y su equipo médico consideran que bajo 100 mg/dL es un nivel bajo tratable, podría aumentarlo a 130 mg/dL al conducir. Por otra parte, tome esta decisión con su hijo adolescente y su equipo médico. Será necesario también que establezca un tiempo límite para cuando su hijo adolescente necesite repetir la revisión de su nivel de azúcar en la sangre si conduce distancias largas. Tome esta decisión según los patrones de su hijo adolescente con sus niveles altos y bajos de azúcar en la sangre.

Abastezca la guantera de cada vehículo que tenga con glucosa de acción rápida, como tabletas de glucosa o jugos en caja. Asegúrese de que su hijo adolescente sepa en qué parte del vehículo están almacenados estos suministros. Debería recordar siempre que es mejor tratarse y equivocarse que no tratarse y equivocarse. Si está al volante y siente que su nivel de glucosa está bajo, debería estacionarse en un lugar seguro de inmediato, realizar una revisión y tratarse.

Es necesario que los adolescentes con DT1 que conducen también usen o lleven una identificación médica. Con tantos adolescentes que usan bombas de insulina en la actualidad, muchos piensan que la bomba es su identificación, pero no lo es. Es un deber para su conductor llevar una tarjeta de identificación médica o usar un brazalete de identidad.

Cuándo decir que no

Puede parecer simple, pero con los adolescentes y la DT1, decir y hacer son dos cosas distintas. Y con la conducción, los padres tienen el control decisivo. Asegúrese de que su hijo adolescente sepa que es una condición donde no se acepta una sola falta, y que si conduce el vehículo sin revisar su nivel de azúcar en la sangre, no volverá a conducir por un buen tiempo. Recuerde que lo que hace no solo es por la seguridad

de su hijo adolescente, sino también por la de los demás. Su hijo adolescente usa un cinturón de seguridad para evitar una multa y para protegerse. Recuérdele que mantener su nivel de glucosa en la sangre en un rango seguro es como usar un cinturón de seguridad.

Los padres deberían verlo como una oportunidad para comunicarse con sus hijos adolescentes. Los adolescentes son muy del aquí y ahora. Ningún artículo sobre complicaciones ni clase sobre los resultados a largo plazo de un control deficiente va a hacerles entender a la mayoría de ellos. ¿Pero el privilegio de conducir un automóvil? Eso les cala bien hondo. Utilice bien esa energía.

Lo difícil de adherirse a ello es que si le quita el derecho a conducir, usted volverá a ser el taxista de su hijo. Pero con suerte, un breve periodo con sus derechos de conducción suspendidos le recordará al adolescente hacer lo que debería.

Reconozca abiertamente ante su hijo adolescente que no será agradable estacionarse para revisar su nivel de azúcar en la sangre o para tratar una baja de glucosa. Hágale saber a su hijo adolescente que comprende su frustración por tener que pensar en estas cosas. Anime a su hijo adolescente a que sea abierto con sus amigos sobre este tema también, pues así será más probable que ellos entiendan cuando surja el tema. Además, infórmele que si no se estaciona porque no quiere verse mal enfrente de sus amigos puede significar perder su privilegio de conducir. ¿Qué es peor?

Está en el contrato

¿Y cómo hacer para lograr todo esto? Cree un contrato de conducción. Este kit de herramientas le facilita un contrato de conducción de muestra en el Apéndice de la página 38. Utilícelo como punto de partida para redactar el suyo. Como siempre, trate de elaborarlo en colaboración con su hijo adolescente y la asesoría de su equipo médico. Mientras más participe el adolescente en el contrato, más lo aceptará. Si su hijo adolescente se muestra reacio a la idea, recuérdale que todos los conductores en los Estados Unidos firman un “contrato” para conducir una vez que aprueban sus exámenes de conducción. Para el conductor adolescente con DT1, su contrato solo tiene un anexo. Considere el contrato como algo serio. Imprima un contrato real, pídale a su hijo adolescente que lo firme, firme usted y guárdelo en una carpeta. Si se presentan complicaciones, puede consultar el contrato y analizar las consecuencias de cualquier acción que no se cumpla.

Conducir es parte normal del crecimiento. Con algunas precauciones adicionales y un contrato irrefutable, usted y su hijo adolescente pueden superar los obstáculos.

CÓMO AVANZAMOS

Los programas de investigación de JDRF apoyan las terapias para cambiar su vida y eliminar la enorme carga diaria de la DT1, y, algún día, ofrecer una cura.



Páncreas Artificial

Combina la tecnología de monitorización con bombas de insulina para proporcionar de forma consistente la cantidad adecuada de insulina, en el momento adecuado.



Control de Glucosa

(Incluyendo Insulina Inteligente)

Circula por el flujo sanguíneo activándose y desactivándose según sea necesario para regular los niveles de azúcar en la sangre durante todo el día.



Encapsulación

Implica la implantación de nuevas células beta productoras de insulina envueltas en una barrera protectora permeable que libera insulina según sea necesario para reducir las inyecciones, los análisis de sangre y los conteos de carbohidratos.



Complicaciones

JDRF financia estudios orientados a desarrollar terapias para desacelerar o detener la insuficiencia renal, que afecta a un tercio de niños y adultos con DT1.

¿DESEA CONOCER MÁS
DETALLES? VISITE
JDRF.ORG/RESEARCH

JDRF IMPROVING
LIVES.
CURING
TYPE 1
DIABETES.

Today's
dreamers





Tomorrow's leaders

At Lilly, we help kids with type 1 diabetes dream bigger

Lilly Diabetes is proud to support the Diabetes Scholars Foundation, offering scholarships to exceptional high school seniors with type 1 diabetes to help them go to college.

It's part of the commitment we've had to families managing type 1 diabetes since 1923, when we introduced the first commercial insulin to the world. Today, we continue to offer innovative programs and initiatives to help your family live life to the fullest.

To learn more about these scholarships, visit diabetesscholars.org/Lilly



Find other helpful programs and resources for families managing type 1 diabetes at LillyDiabetes.com





JDRF typeone nation

Se necesita una comunidad para convertir
la diabetes tipo uno en

tipocero

CONÉCTESE

TypeOneNation es una comunidad dinámica de personas afectadas por la diabetes tipo 1 (DT1).

Cumbres de TypeOneNation:

Una jornada educativa para personas, familias y cuidadores.

TypeOneNation.org:

Una red social y herramienta de recursos impulsada por más de 40,000 miembros.



COMPARTIR

Comparta su experiencia personal e intercambie ideas sobre el cuidado y el control de la DT1.



BUSCAR

Conozca los avances en investigación sobre la DT1 y converse con expertos en el tema.



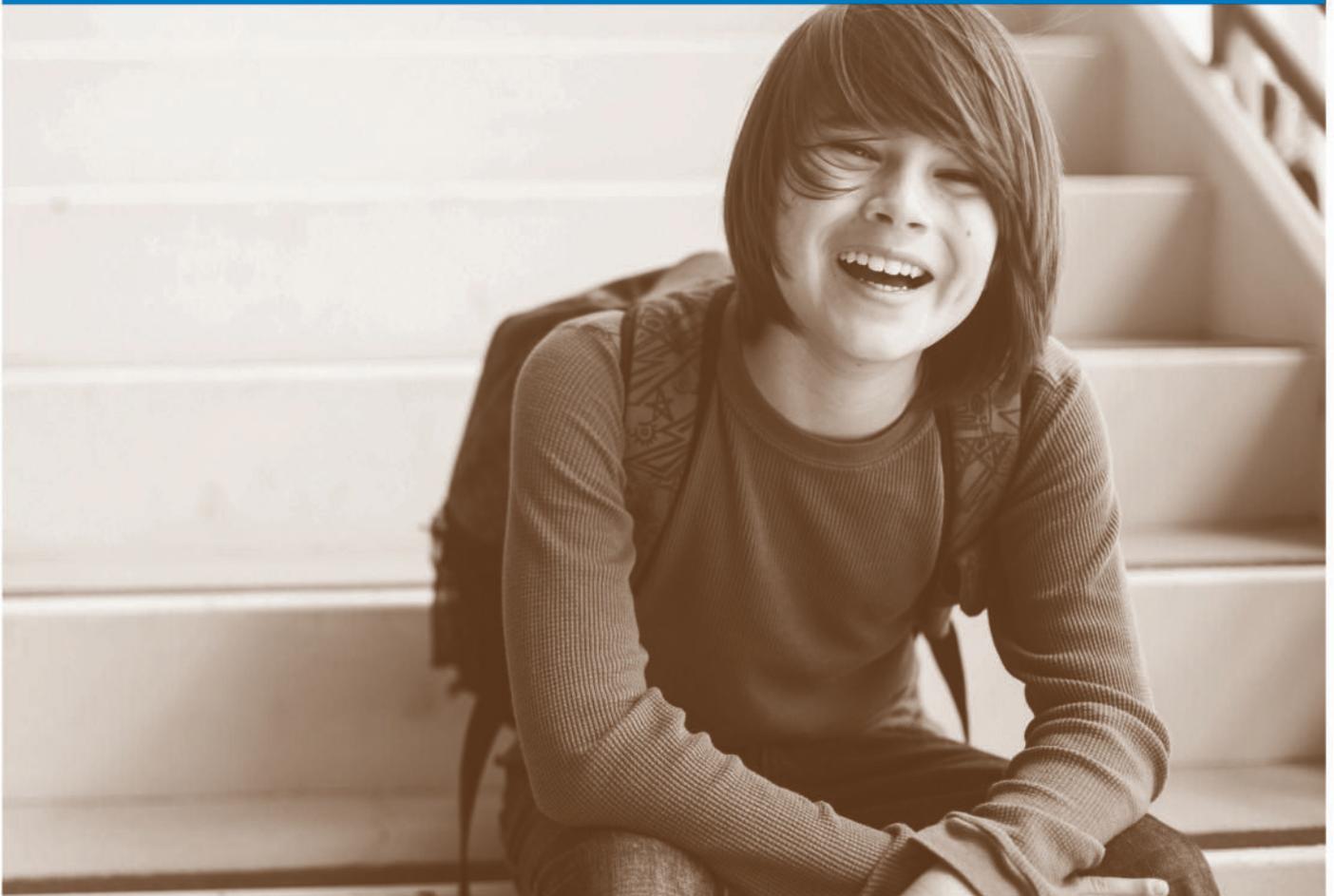
APOYO

Benefíciase con recursos de la DT1 y una comunidad de personas que lo escuchen.

Para conocer más detalles sobre la Cumbre de TypeOneNation más próxima, visite **TypeOneNation.org**.

La Escuela y el Adolescente con Diabetes Tipo 1

Cuando los niños con DT1 se convierten en adolescentes, los padres deben equilibrar el ritmo rápido de las clases en la secundaria, los días extensos, el deseo de los adolescentes de ser independientes y los cambios constantes de cada día. ¿Parece imposible? Definitivamente no es fácil, pero se puede lograr.



A medida que su hijo con DT1 crezca, pasará más tiempo en la escuela y en torno a ella. De hecho, para los adolescentes que participan en actividades extraescolares y deportes, el tiempo en la escuela puede ocupar el 50 por ciento del día. Eso quiere decir que es necesario contar con un plan completo y práctico para manejar la DT1 en la escuela.

Cuando los niños con DT1 son pequeños, esto puede ser un desafío también, pero cuando se convierten en adolescentes, los padres deben equilibrar el ritmo rápido de las clases en la secundaria, los días extensos, el deseo de los adolescentes de ser independientes y los cambios constantes de cada día. ¿Parece imposible? Definitivamente no es fácil, pero se puede lograr.

El adolescente recientemente diagnosticado

Para el adolescente con una DT1 recientemente diagnosticada, es frecuente el caso de que se pierdan algunos días de clases debido al diagnóstico y al plan inicial de tratamiento. También es frecuente el caso de que regrese a la escuela antes de saber todo lo necesario sobre el cuidado diario, incluyendo el reconocimiento de un nivel bajo de azúcar en la sangre, el conteo de carbohidratos y la administración de inyecciones de insulina. Al principio, es una buena idea que el enfermero de la escuela participe directamente en el cuidado del adolescente mientras esté en la escuela. Puede que se muestre reacio a sacrificar la valiosa hora de comida (leer: vida social) para ir a la enfermería. Reúnase con su enfermero y su hijo adolescente para acordar un horario. Busque la forma menos indiscreta para que revise su nivel de azúcar en la sangre y se inyecte insulina antes de la comida. También puede ser una buena idea para un adolescente recientemente diagnosticado revisar su nivel de azúcar en la sangre con el enfermero al final de la jornada escolar y antes de los deportes u otras actividades.

Anime a su hijo adolescente. Infórmele que a medida que se sienta más cómodo con el significado de las cifras y cómo reaccionar ante ellas, puede empezar a llevar un medidor y revisarse por sí solo. Otra opción para los adolescentes recientemente diagnosticados es enviarles un mensaje a sus cuidadores cuando revisen su nivel de glucosa. Será necesario tener la autorización del director para que su hijo adolescente utilice su celular para este propósito (consultar el Kit de Herramientas de Asesoría Escolar de JDRF para ver consejos sobre la creación de un “Plan 504” en el sitio web jdrf.org/life-with-t1d/starting-school/), dado que la mayoría de las escuelas no permiten el uso de celulares durante las clases. En este caso, el adolescente podría revisar su nivel de azúcar en la sangre, enviarle un mensaje al cuidador y luego esperar instrucciones.

Otro punto importante es que todos los profesores y entrenadores deben ser informados sobre el nuevo diagnóstico del adolescente. De seguro, a los adolescentes les puede molestar muchísimo recibir un trato especial, pero los adultos que los supervisen deben saberlo. Los padres deberían redactar una carta (revisar el Apéndice en la página 39 para ver una carta de muestra) explicando el diagnóstico y lo que esto significa durante el periodo escolar, de actividades y deportes. Ofrezca tener una reunión o una conversación telefónica con cualquier educador que pudiera tener inquietudes. Y díglele a su hijo adolescente que el primer paso para el éxito cuando se tiene diabetes es informarle a las personas. Mientras más pronto las personas lo sepan, menos complicado será.

También es importante destacar aquí que en la economía actual, cada vez más escuelas funcionan sin enfermeros de tiempo completo y a veces ni siquiera con un enfermero. Esto es un desafío para los adolescentes recientemente diagnosticados y sus familias. Si este es el caso, será necesario que se reúna con la administración de su escuela y elabore un plan. Entre las ideas se incluye usar mensajes de texto, llamadas por celular y correos electrónicos para mantenerse actualizado con lo que ocurra con su hijo durante el día, dado que necesitará su apoyo y ayuda. Consulte si hay algún otro adolescente con diabetes en la escuela y si esta puede facilitar una presentación para los padres. (Puede que las leyes que regulan ciertas escuelas no le permitan a la suya brindarle información sobre otras familias, pero puede pedirle a los administradores de la escuela que le den información suya a esas familias). Otros padres pueden tener buenas ideas sobre cómo manejar los tiempos en la escuela y la DT1 si no hay un enfermero.

El adolescente con diabetes tipo 1 establecida

Los estudiantes que han padecido DT1 durante muchos años, a menudo entran a la secundaria deseando tener una nueva libertad. Si se han sentido cómodos con el mismo enfermero escolar durante años, puede que les dé pavor pensar en el tiempo que les lleve adaptarse a uno nuevo. La secundaria es un tiempo razonable para comenzar un autocuidado en la escuela. El primer paso en este cambio es sostener una conversación entre su equipo médico, su hijo adolescente y usted. Con el horario escolar en mano, deje que el adolescente tenga la misma responsabilidad en la elaboración de un plan propuesto para la jornada escolar. ¿Hay ciertos momentos del día en que el adolescente pueda revisar su nivel de glucosa en la sangre de forma relativamente fácil (y por su bien, en privado)? A menudo, una buena idea es poner una alarma silenciosa en el celular del estudiante o en la bomba de insulina como recordatorio. Por ejemplo, si la comida es a las 12:10 p.m. y la clase de historia universal es a las 12:05, puede que quiera que su hijo adolescente recuerde realizar una revisión de nivel de glucosa justo antes de que termine la clase. La monitorización de glucosa en la sangre puede ser parte de un Plan 504.

Naturalmente, el adolescente necesitará contar carbohidratos. Si lleva la comida a la escuela, los padres deberían etiquetar cada porción de comida con un adhesivo y un conteo de los carbohidratos. Si compra la comida en la escuela, será más fácil si elige los alimentos antes. Sin embargo, con la variedad de alimentos que se ofrecen en las escuelas secundarias hoy en día, esto puede ser demasiado restrictivo para el estudiante. Anímelo a contar los carbohidratos y, si usa una bomba, a administrarse un bolo de insulina. Cuando vea niveles altos o bajos de glucosa en la sangre al final de la jornada, pregúntele si recuerda algo distinto o especial de ese día. Si la respuesta es que se ofrecía una nueva comida en la cafetería, ayúdele a calcular el conteo de carbohidratos. Recuerde que normalmente ocurren aumentos de glucosa. Puede que solo sea un aumento del nivel de glucosa, así que no los relacione siempre a las elecciones de los alimentos. En un mundo ideal, el adolescente elige algunas de sus comidas favoritas, usted le ayuda a calcular el conteo de carbohidratos y todo sigue bien. Pero es importante dejar que ocurran situaciones que no sean ideales en el mundo del adolescente.

En cuanto a la autoadministración de insulina, con una bomba no hay problemas. Pero si un adolescente utiliza inyecciones o un lápiz de insulina, será necesario que converse sobre esto en la escuela. Una vez más, tendrá que ajustarlo al Plan 504 del adolescente si quiere que pueda administrarse inyecciones de insulina. Déjelo a criterio de su hijo adolescente. Si se siente preparado y su equipo médico está de acuerdo, elabore un plan que le permita autocuidarse en la escuela. Pero recuerde que el manejo y desecho apropiado de objetos punzantes (jeringas) es fundamental. Si su hijo utiliza un lápiz de insulina, solicítele que deje la aguja adherida al lápiz hasta su regreso a casa. Si su hijo adolescente utiliza inyecciones de insulina, usted tendrá que elaborar un sistema de desecho (desechar las jeringas en la enfermería o dejarlas en un contenedor pequeño dentro de su mochila para llevarlas a casa y luego desecharlas). Por otra parte, todo esto debe estar incluido en el Plan 504 de su hijo adolescente.

Deportes y actividades

Es posible que su hijo adolescente quiera participar en actividades extraescolares pero, ¿qué ocurre cuando el enfermero de la escuela se va a casa al sonar el timbre de salida de clases? Una forma de hacerle un seguimiento y proteger al adolescente es educarlo sobre cuánto puede afectar el control de azúcar en la sangre (o la falta de este) en el rendimiento. Sea en un escenario o un campo de juego, una piscina o una pista, las personas con DT1 rinden mejor si sus niveles de azúcar en la sangre están dentro de un cierto rango objetivo. Busque ejemplos de deportistas y artistas exitosos para compartirlos con su hijo, como el nadador olímpico Gary Hall, el mariscal de campo de la NFL Jay Cutler o el finalista de *American Idol* Crystal Bowersox, quienes han hablado públicamente sobre equilibrar su alto nivel de éxito con el manejo de la DT1.

Recuérdelo a su hijo adolescente que por el bien del equipo o del elenco de la obra de teatro, debería tratar de saber siempre lo que ocurre con su DT1.

Cada deporte y cada deportista es único. Por lo tanto, durante las primeras semanas de práctica de cualquier deporte, posiblemente sea necesario pedirle (o rogarle) a su hijo adolescente que revise su nivel de glucosa un par de veces más de lo habitual y pruebe productos como Gatorade o bebidas deportivas similares. Infórmele a su hijo adolescente que el objetivo es buscar algunos patrones que le permitan utilizarlos como buen punto de partida en cada práctica y/o juego. Reconozca que puede ser molesto, pero con el tiempo, valdrá la pena cuando le ayude a su hijo adolescente a rendir al máximo en su actividad. Por supuesto, asegúrese siempre de que su hijo tenga glucosa, un medidor e insulina durante cualquier actividad. Puede que quiera solicitar que al entrenador deportivo de la escuela (la mayoría de las escuelas tienen a alguien a cargo durante las actividades deportivas extraescolares) se le enseñe a administrar glucagón, por si acaso. Y aunque el temor de cada padre le diga que probablemente debería estar en cada práctica y juego, puede ser un buen momento para dejar que su hijo adolescente comience a enfrentar algunas situaciones por sí solo. Especialmente durante las prácticas, puede que los adolescentes no quieran que sus padres los ronden. Tome algunas medidas simples para dejar que su hijo adolescente maneje sus actividades de forma independiente. Y recuerde que si un día va ligeramente mal (por un nivel alto o bajo de azúcar en la sangre que sea tratable), no es una señal de haber fallado. Es parte de la DT1. Cuando maneje una situación con seguridad, es que su hijo adolescente está avanzando hacia la independencia.

Niveles bajos y altos de azúcar en la sangre y rendimiento académico

¿Afectan de forma negativa las fluctuaciones de los niveles de azúcar en la sangre en el rendimiento académico? Cada vez más estudios confirman lo que las personas con DT1 han declarado durante mucho tiempo: un nivel bajo o alto, o un cambio fuerte en el nivel de azúcar en la sangre afecta mucho la capacidad de concentración. Así que cuando considere que es difícil “estabilizar” la DT1, ¿cómo puede ayudar a su hijo adolescente a rendir al máximo en un entorno académico? Una vez más, se pueden encontrar detalles de un Plan 504 en el Kit de Herramientas de Asesoría Escolar de JDRF. El plan de un adolescente puede incluir una sección que le permita postergar o interrumpir un examen si su nivel de azúcar en la sangre es demasiado alto o demasiado bajo (según lo determinado por el equipo médico del adolescente). En un mundo ideal, esto quiere decir que el adolescente revisará su nivel de azúcar en la sangre antes de cualquier examen. Pero el problema es que lo último que quiere hacer la mayoría de los adolescentes es “agitar la bandera 504”. En definitiva se relaciona con sentirse

diferente. Sin embargo, si puede señalarle a su hijo adolescente que de irle bien en los exámenes escolares y de diagnóstico eso le permitirá alcanzar sus objetivos a largo plazo, puede que tenga suerte en lograr que revise sus niveles de azúcar en la sangre antes de los exámenes.

Es importante que cada uno de los profesores de su hijo conozca y comprenda la sección de su Plan 504 sobre los análisis y el razonamiento detrás de esto. No querrá que un profesor acuse a su hijo de “utilizarlo” y, por el contrario, querrá que el profesor acepte la idea de cómo un nivel alto o bajo de azúcar en la sangre puede afectar su concentración.

En cuanto a las pruebas importantes como los exámenes estatales o nacionales estandarizados, los adolescentes con DT1 pueden cumplir con los requisitos para rendirlos sin límite de tiempo y otras opciones especiales. Verifique con la administración de su escuela para informarse sobre lo que esté disponible en su zona. Antes de un examen, tomar un desayuno con carbohidratos de digestión lenta es una buena idea para los adolescentes con DT1. Pocas fluctuaciones en los niveles de azúcar en la sangre pueden ayudarle a su hijo adolescente a tener más posibilidades de que le vaya bien en el examen.

La escuela es un desafío para los adolescentes con DT1 y también para sus padres. Pero recuerde que cada medida que tome para ayudar a que su hijo adolescente desarrolle su independencia en la secundaria es otro paso para que salga al mundo por sí solo.

Rebeldía y Conducta Peligrosa

Para los adolescentes con DT1, la etapa de comenzar a sentir el poder de la libertad puede tener una sensación completamente distinta de la que tienen los adolescentes que no padecen diabetes.



Nadie cría a su hijo pensando: “Los adolescentes son así. Van a rebelarse”. Y ningún adolescente, cuando era niño, pensaba: “Cuando sea un adolescente quiero ser lo más complicado posible”. Incluso la adolescencia puede estar cargada de rebeldía para muchos niños. (Quizá sólo se rebelan contra el hecho de *convertirse en adolescentes, pues es una etapa difícil, después de todo*). Con la DT1, la rebeldía adolescente da un giro completamente diferente. Para los padres, cualquier tipo de rebeldía crea angustia. Y para los adolescentes con DT1, la etapa de comenzar a sentir el poder de la libertad puede tener una sensación completamente distinta de la que tienen los adolescentes que no padecen diabetes.

Cuando se trata del cuidado de la diabetes, algunos adolescentes (especialmente quienes han tenido DT1 durante mucho tiempo) comienzan a alejarse de ser el “paciente modelo”. ¿Por qué ocurre esto? Es una pregunta que los padres, médicos e incluso los mismos adolescentes a menudo no pueden responder. Algunos dicen que es el agotamiento y que el mero acto de cuidar su DT1 por un largo tiempo exaspera a un niño (y a sus padres). Con frecuencia, el problema proviene de la convergencia del agotamiento del adolescente y los padres. Otros dicen que es una cuestión del adolescente que quiere “liberarse” de la DT1. Y otros dicen que es simplemente la mente jugándole malas pasadas al adolescente, como sucede de forma muy similar con los adolescentes en general. Es difícil identificar el “motivo”, pero es más tangible “la forma”.

Entonces, ¿cómo puede percibir un padre el agotamiento por la DT1 y cómo puede lidiar el adolescente con esto?

Señales de rebeldía en la diabetes tipo 1

La rebeldía en el cuidado de la DT1 de un adolescente puede tomar por sorpresa a los padres y también al adolescente. Normalmente, el primer indicio de agotamiento es saltarse las lecturas de los niveles de glucosa en la sangre. A menudo le sigue saltarse los bolos o las inyecciones de insulina. Los adolescentes a menudo se dan cuenta de que la confianza que han ganado de sus padres, con los años, puede permitirles quizá eludir ciertas cosas. En una época de medidores descargables y bombas reemplazantes de libretas de registros escritos a mano, esto no es posible de forma tan inmediata como lo fue alguna vez, pero aún se puede hacer. Un adolescente que busque evitar revisar su nivel de glucosa o administrarse insulina, a menudo e irónicamente, pasa por más problemas esquivándolo que solo haciéndolo. Los adolescentes pueden ser creativos en su rebeldía. Algunos utilizan soluciones de control en un medidor o la sangre de un amigo, mientras que otros pueden introducir un bolo en una bomba sin adherirla a su cuerpo.

Aunque los padres de niños más pequeños piensen: “Siempre los supervisaré”, la realidad es que simplemente esto no es posible si quiere que su hijo adolescente tenga una vida normal y activa. Un adolescente tiene la escuela, practica deportes y

otras actividades, tiene vida social y otras cosas. Podría ser que su hijo adolescente esté más alejado de usted que del hogar. Entonces, ¿cómo se supone que un padre debería reconocer si su hijo está en la etapa de rebeldía? A menudo, un nivel elevado de HbA1c puede ser el primer indicio que hace a los padres preguntarse si su hijo adolescente está comenzando a rebelarse. Pero una HbA1c elevada no es motivo para gritar inmediatamente “¡rebeldía!”, dado que las hormonas y el crecimiento pueden afectar los niveles de HbA1c. También es importante darse cuenta de que en realidad esto podría tomar al adolescente por sorpresa. Aunque puede que el adolescente tenga una actitud sigilosa, probablemente piense que no será un gran problema y que puede cambiar las cosas en cualquier momento. Recuerde que es un desafío para el adolescente y también para los padres. Estas son algunas señales a las que debe estar atento:

- **Pérdida de medidores.** A veces un adolescente “perderá” un medidor para evitar que los padres se enteren de que se saltó o alteró las revisiones de los niveles de azúcar en la sangre.
- **Frascos vacíos de solución de control.** Parece desconfiado, pero a menudo es mejor mantener la solución de control en algún lugar que no sea junto a los medidores.
- **Niveles alto de azúcar en la sangre más frecuentes y sin explicación al presenciar una lectura.** Algunas pueden deberse al crecimiento, pero existe la posibilidad de que se haya saltado un bolo de insulina al comienzo del día.
- **Pérdida rápida de peso (más información al respecto más adelante en esta sección).**

Cómo reaccionar

El desafío para los padres que perciben y se dan cuenta de que su hijo adolescente se está rebelando en el cuidado de su DT1 es reaccionar con calma y de forma razonable.

Si encuentra evidencia, respire hondo. Regañar a su hijo adolescente o incluso castigarlo por su conducta no es la solución. De alguna manera y en algún lugar, usted como padre tiene que buscar una combinación de empatía y responsabilidad. No es fácil. Pero comience por saber esto: su hijo adolescente no es el único que se rebela contra el cuidado de su DT1.

El sistema de apoyo de JDRF (<http://jdrf.org/life-with-t1d/get-support/>) está lleno de padres que piden ayuda por exactamente la misma situación. Su hijo adolescente no es malvado ni raro; solo intenta encontrar su camino en un periodo difícil con una enfermedad crónica, y probablemente se sienta tan molesto y confundido por todo esto como usted. No necesita que usted lo golpee por eso; él necesita su apoyo y ayuda.

Elabore un plan antes de acercarse a él para hablarle sobre la situación. Está bien llamar al educador en diabetes o endocrinólogo de su hijo con anticipación para conversar sobre sus sospechas y la forma en que debería proceder. El equipo médico puede sugerir una cita antes de la que había programado. Si es así, acéptela. Infórmeles que su plan no es atacar a su hijo adolescente, sino brindarle apoyo y ayuda.

Una excelente forma de impulsar a los adolescentes a abrirse y conversar sobre cualquier tema, no solo la DT1, es sugerir que lean algo sobre el tema. Un artículo sencillo sobre lo que deben enfrentar los adolescentes puede hacer que su hijo se abra a conversar con usted (hemos incluido algunos en nuestro Apéndice, en la página 40). Si no, recuerde que parte de lo que puede impulsar a su hijo adolescente a no ser sincero con usted es la necesidad de no molestarlo o decepcionarlo.

Si tiene evidencia de que se ha saltado o alterado una lectura del nivel de azúcar en la sangre o una dosis de insulina, plantéelo con cuidado. En lugar de decirle: “Sé que lo hiciste. ¿Por qué lo hiciste?”, puede sentarse a conversar con su hijo adolescente y decirle: “Solo puedo imaginar lo difícil que es para ti hacer esto constantemente. He notado que ha sido muy difícil para ti revisar tu sangre durante las horas de escuela. ¿Quieres coordinar un horario que funcione mejor para ti?” Este tipo de “sugerencia positiva” puede ayudarle a su hijo adolescente a admitir algo como: “No puedo hacerme un análisis antes de la comida”. Si su hijo adolescente se abre a la idea de un plan diferente, sugiérale elaborar junto con su educador en diabetes o endocrinólogo un nuevo plan que funcione mejor.

Los padres tienen que estar preparados para que el equipo médico de su hijo adolescente acepte un plan que implique menos revisiones de las habituales. Pero si el equipo médico y su hijo adolescente están de acuerdo con un plan que lo proteja, lo mantenga sano y tiene la voluntad de comprometerse con su cuidado durante un par de años difíciles, será un éxito. Estos años se tratan sobre conducir lentamente a su hijo adolescente hacia la independencia. Si un adolescente tiene la voluntad de responder de esta forma, usted estará dando un gran paso hacia esa independencia (por más difícil que sea para un padre soltar un poco las riendas, al final, es una buena decisión).

Es importante recordar que los adolescentes experimentan algo llamado “mito personal”. Esto quiere decir que literalmente no tienen la capacidad de pensar en lo que pueden significar sus acciones actuales para su futuro. Decir: “Si tienes niveles altos de azúcar en la sangre ahora, puedes quedar ciego cuando tengas 40 años”, no tendrá absolutamente ningún efecto en ellos. Cuando se es adolescente, ¿a quién le importa los 40? “Quiero vivir este momento”, es lo que piensan. Intente poner todo desde el punto de vista del presente. Relacione los niveles de glucosa en la sangre de su hijo adolescente con su estado de ánimo, su rendimiento en la escuela o en los deportes y lo que estos provocan en su estado anímico o su nivel de energía.

¿Qué ocurre con el adolescente que continúa siendo rebelde y cuyo nivel de HbA1c sigue aumentando? Puede ser necesario tomar más medidas, manteniendo al equipo médico del adolescente al tanto de esto. Algunas ideas pueden ser:

¿Siente haber superado a su equipo médico? Puede ser el caso de que incluso el equipo médico más querido ya no sea el que se adapte a la perfección una vez llegada la adolescencia. Pregúntele a su hijo adolescente si está feliz con su equipo. Si la respuesta es no, haga un cambio y deje que su hijo adolescente sea un participante activo en la elección. Si puede encontrar un endocrinólogo especializado en adolescentes, será una ventaja. Pero por lo menos, al comenzar de nuevo puede permitirle a su hijo adolescente que sienta que es él la persona “a cargo” de la relación y no usted.

Establezca límites dentro de lo razonable. Por ejemplo, si un adolescente con la edad mínima para conducir no revisa sus niveles de azúcar en la sangre, no puede permitirle que conduzca. Conducir sin conocer sus niveles de azúcar en la sangre no se diferencia a conducir sin un indicador del nivel de gasolina o un cinturón de seguridad. Es peligroso no solo para su hijo, sino también para cualquier persona que esté en el camino. Los adolescentes normalmente se preocupan mucho a la hora de conducir. Aproveche esta condición y quítele el privilegio si no demuestra ser responsable. No es el mismo caso si su hijo adolescente va a una fiesta o asiste a una actividad sin su permiso. La idea de castigar o “encerrar” a un adolescente que se rebela con la diabetes es un tema polémico. Puede ser una buena idea limitar sus restricciones a las que solo tengan un sentido legal.

Recompénselo de forma generosa. Si su hijo adolescente elabora un plan con su equipo médico y de alguna forma lo sigue, recompénselo con lo que pueda. Hágale saber que comprende que no es algo fácil y no es la forma normal en que un adolescente tenga que vivir. Lo entiende y respeta eso. Así que destáquelo. Y no lo tiente con la recompensa; téngala a mano y désela a su hijo adolescente cuando menos se lo espere. Recuérdele que comprende su situación, le preocupa y lo apoya.

Búsquele apoyo. A los adolescentes no les agrada ser obligados a acudir a grupos de apoyo, pero existen formas de reunirlos con un grupo de pares que pasen por lo mismo. El campamento para diabéticos es una excelente forma de hacerlo. Incluso si nunca antes ha asistido, existen campamentos de aventuras y programas de liderazgo que pueden llamar su atención. Busque uno en su zona (ver el Apéndice en la página 40) y anime a su hijo adolescente a considerar la idea. Esto puede significar perder un par de semanas de un trabajo de verano o diversión en casa mientras esté ausente, pero la experiencia de un campamento normalmente lo compensa, y el adolescente regresa a casa con un nuevo grupo de pares que lo “atrapa”. Y eso es algo bueno. Si insiste firmemente en que no quiere asistir a un campamento para diabéticos, probablemente no sea una buena idea obligarlo. Quizás un programa de fin de semana, en que

pueda traer a un amigo o donde se presente una situación en que pueda ayudar o incluso ser miembro de un equipo, puede ser más efectivo. El punto es presentarle a otros niños de su edad que experimenten desafíos similares con la DT1 y la vida.

Conducta peligrosa

¿Pero qué ocurre cuando la conducta de un adolescente es una amenaza para su vida? Es un grado completamente diferente de preocupación y acción. Desde el consumo de alcohol, el sexo, y las drogas hasta problemas de peso, es necesario que los adolescente con DT1 comprendan las consecuencias de sus actos y que los padres tomen medidas concretas cuando se presente algún peligro.

Alcohol y drogas

En todas partes los adolescentes son tentados por el alcohol y las drogas. Se aconseja a los padres de adolescentes con DT1 que tengan conversaciones abiertas sobre el alcohol y las drogas con prontitud, pues es necesario que los adolescentes con DT1 comprendan que los riesgos y las consecuencias para ellos pueden ser bastante diferentes a las de sus amigos. Las conversaciones abiertas a una edad temprana pueden fomentar la honestidad por parte de su hijo adolescente. Puede que quiera considerar un principio que exprese que usted no aprueba el consumo de alcohol, pero si su hijo adolescente lo prueba, puede llamarlo y usted le ayudará sin castigarlo. Piense de esta forma: ¿preferiría que su hijo adolescente con DT1 quedara inconsciente y corriera peligro en algún lugar o que lo llame y reciba su orientación de forma segura?

El alcohol es peligroso para los niños con DT1, dado que puede producir niveles bajos de azúcar en la sangre, incluso graves, posteriormente. Los adolescentes no siempre toman conciencia del peligro agregado que significa consumir bebidas alcohólicas cuando se tiene DT1. Lo más probable es que sus amigos no tengan idea tampoco. Dado que el hígado está ocupado eliminando el alcohol, no puede ayudar liberando glucosa en el caso de un nivel bajo de azúcar en la sangre, como lo haría normalmente. Eso quiere decir que si una persona con DT1 está consumiendo bebidas alcohólicas y su nivel de azúcar en la sangre disminuye, no solo la ebriedad dificultará su capacidad de detectar y tratar la baja, sino que además su cuerpo no ayudará en esta tarea. La mayoría de las personas piensan que debido a que el alcohol actúa como carbohidrato y tiene tendencia a aumentar el nivel de glucosa en la sangre, especialmente si la bebida contiene combinaciones azucaradas o altas en calorías como jugos, refrescos regulares o mezclas para margarita, tal vez deban administrarse más insulina. Es muy importante enseñarle a sus hijos que si van a beber alcohol, lo más adecuado es moderarse, además de comer siempre algo junto con la bebida.

Si un adolescente comienza a consumir alcohol o drogas con regularidad, se deberían utilizar las mismas técnicas que emplean los padres de niños que no tienen DT1. La confianza es una herramienta importante, y su hijo adolescente tiene la capacidad de utilizarla de forma prudente o abusar de ella y perder esa libertad. El consumo regular de alcohol o drogas durante la adolescencia es la base para las restricciones y la pérdida de libertad. Indíquele que si forma parte de algún tipo de club deportivo o escolar, sus compañeros que son sorprendidos bebiendo a menudo son excluidos o suspendidos de las actividades y los programas escolares. Las mismas reglas pueden aplicarse en casa también.

Puede que gane terreno señalando que esto no se trata solo de la DT1. Debería tomar medidas incluso si su hijo no tuviera DT1.

Dicho esto, es preciso señalar que el consumo de alcohol y drogas es diferente para alguien que tiene DT1. Asegúrese de que su hijo adolescente comprenda los efectos del alcohol en el organismo cuando se padece DT1 y cómo las drogas pueden provocar serios trastornos también. Dele autorización a su hijo adolescente para que converse de todo esto con su equipo médico. Algunos equipos tienen el acuerdo de que si un adolescente se encuentra en una mala situación, puede llamar al endocrinólogo o al educador en diabetes sin que se les informe a los padres. Considere esta opción. Al fin y al cabo, ¿preferiría que su hijo adolescente lidiara con una situación de forma segura sin que usted lo sepa o que corriera peligro para que usted pueda enterarse? Es una elección que debe hacer usted, su hijo adolescente y el equipo médico.

Si descubre que su hijo está involucrado en conductas peligrosas después de que sucedan, aún es importante que intervenga. No puede volver al pasado, pero puede ayudar a su hijo adolescente a seguir adelante. Puede que sea necesario que su hijo adolescente se inscriba en un programa para obtener la ayuda que necesita. Pase lo que pase, contar con su apoyo y saber que usted será consecuente en la forma en que interactúe con él le ayudarán a su hijo adolescente a superar los momentos difíciles.

Desórdenes alimenticios

El tema de los desórdenes alimenticios es preponderante hoy en día, y por muchos buenos motivos. Nuestra cultura a menudo hace parecer más atractivas la delgadez excesiva y las dietas extremas. Problemas de salud mental, situaciones familiares y factores ambientales pueden tener un rol al promover el riesgo de desarrollar un desorden alimenticio en un niño o adolescente.

Debido al diagnóstico de DT1 en su hijo, es comprensible que la comida haya sido un punto importante de interés familiar.

Ha tenido que contar cada carbohidrato, examinar cada plato de comida y escuchar interminables consejos (frecuentes y no solicitados) de personas con buenas intenciones sobre lo que piensan que su hijo debería y no debería comer. Si su hijo adolescente fue diagnosticado en los días en que se utilizaba insulina regular y NPH, probablemente vivió en un tiempo en que la comida era considerada medicina y ciertos alimentos y horarios de comidas estaban completamente prohibidos. Todo eso forma un peso en la consciencia del niño, y puede conducir a llevar hábitos alimenticios poco saludables.

Súmele el hecho de que un adolescente que quiera perder unas libras rápidamente puede reducir la cantidad de insulina, y en eso existe una posible tentación. Manipular las dosis de insulina para bajar de peso ahora tiene un nombre. En la prensa y en tono familiar se le llama “diabulimia”, aunque el término clínico formal para este desorden es Desorden Alimenticio–Diabetes Mellitus Tipo 1 (ED-DMT1). El nombre tiene más sentido, dado que los expertos médicos creen que el término “diabulimia” trivializa el grave diagnóstico de dos enfermedades: DT1 y bulimia. Cualquier padre de un adolescente con DT1 debería observar de cerca y asegurarse de que el niño no manipule sus dosis de insulina para provocar una pérdida de peso. Piénselo de esta forma: Si pudiera bajar entre 5 a 10 libras rápidamente, ¿no se tentaría? Pero el peligro en hacerlo, algo que los adolescentes puede que simplemente no comprendan, es serio.

Si su hijo adolescente parece estar bajando de peso sin explicación, es importante considerar la posibilidad de que esté manipulando sus dosis de insulina. Revise los medidores y las dosis de las bombas. Incluso si las cifras parecen ser correctas, si nota una combinación de HbA1c elevada y pérdida de peso, contáctese con su equipo médico para consultar la forma de asegurarse de que su hijo adolescente está bien y no está lidiando con problemas alimenticios. Si resulta ser el caso, es una situación que exige atención inmediata y de expertos. Solicite a su equipo médico que le ayude a buscar un consejero local para ayudar a su hijo adolescente a abordar esta conducta peligrosa. Tenga en cuenta que su equipo puede ayudarle a encontrar un servicio hospitalario especializado en DT1 y desórdenes alimenticios, si fuera necesario.

Los desórdenes alimenticios pueden provocar daños para toda la vida, tanto físicos como emocionales. Mientras más pronto su hijo reciba ayuda, mejor.

Es importante que los padres observen de cerca pero no reaccionen de forma exagerada. Abalanzarse sobre un adolescente por una situación alimenticia mínima podría generar resentimiento e incluso más problemas con la comida. Encuentre una forma de calmarse y, cuando tenga dudas, plantee sus sospechas con su equipo médico antes de hablar con su hijo adolescente. Asegúrese de contar con el apoyo que usted y su hijo adolescente necesitan para poder identificar y manejar un desorden alimenticio.

Depresión

En los últimos años, cada vez más investigaciones han descubierto que una cantidad importante de personas con DT1 sufren depresión clínica. Algunos estudios afirman que los adolescentes con DT1 son mucho más propensos a la depresión comparado con los adolescentes que no padecen la enfermedad. La situación se complica, dado que la depresión puede llevar a la falta de voluntad de proporcionar un cuidado de la DT1, y a su vez, la falta de cuidados de la enfermedad puede conducir a la depresión. ¿Qué se generó primero, la depresión o la falta de cuidados?

Y dado que casi todos los adolescentes pueden experimentar situaciones de desánimo, ¿cómo se supone que puede un padre identificar una verdadera crisis de depresión? No siempre es fácil distinguir los síntomas de depresión en los adolescentes, dado que los cambios en los estados de ánimo son bastante normales durante este periodo de desarrollo. Sin embargo, los médicos plantean que la depresión se diferencia en que los síntomas tienden a continuar durante al menos dos semanas.

Los síntomas más comunes son:

- pérdida de interés en cosas que antes disfrutaba
- retraimiento de la interacción social
- sensación de cansancio la mayoría de las veces
- problemas para dormir, despertar durante la noche o dormir más de lo habitual
- comer más o menos de lo habitual, generando un aumento o una pérdida de peso
- problemas de concentración
- sentirse peor en la mañana; cuestionarse la propia capacidad de superarlo durante el día
- pensamientos suicidas

Si un padre o cuidador identifica cualquiera de estas conductas, puede ser una buena idea acercarse primero al adolescente y tratar de conversar las cosas con él. Naturalmente, existe una alta probabilidad de que su hijo adolescente no quiera admitir nada de esto, pero puede decirle que sentirse deprimido en realidad no es algo fuera de lo normal para los adolescentes en general y para quienes padecen DT1 específicamente. Hágale saber a su hijo adolescente que usted está allí para ayudarlo. Recuerde que su hijo adolescente está bajo su custodia legal, por lo que es su responsabilidad ayudarlo a recibir el apoyo necesario para tratar su depresión.

Adolescentes y la actividad sexual

Todos los adolescentes necesitan que sus padres conversen abiertamente sobre sexualidad con ellos. Es necesario que los adolescentes con DT1 lo conversen incluso más. Algunos padres sienten que hablar sobre las consecuencias es una excelente forma de ayudar a sus hijos adolescentes a entablar una conversación sobre la actividad sexual. Y aunque los padres de todos los adolescentes pueden tratar de hacer entender ideas como la autoestima y el respeto, los padres de adolescentes con DT1 pueden explicar de forma exacta los motivos por los que es mejor para las mujeres que tienen la enfermedad planificar con mucha anticipación el embarazo. (Para conocer detalles, puede consultar el Kit de Herramientas para el Embarazo de JDRF en el sitio web: <http://jdrf.org/life-with-t1d/pregnancy/>).

Para los adolescentes con DT1 es necesario que comprendan que la actividad sexual puede afectar sus niveles de azúcar en la sangre también, provocando a veces niveles bajos por el esfuerzo o niveles altos por el estrés; esto difiere de una persona a otra. Con suerte, su hijo adolescente se dará cuenta de que estos factores adicionales simplemente significan que debe tomar de forma muy seria la actividad sexual y considerar esperar antes de tener relaciones sexuales.

Debería esperar que su equipo médico tenga una conversación sobre la actividad sexual con su hijo adolescente también, y si él no se siente cómodo con que usted esté en la sala en ese momento, respete esa decisión. Una vez más, es mejor si su hijo adolescente es sincero y abierto con alguien que tenga su cuidado en consideración en lugar de que no sea sincero y se abra a conversar con cualquier persona.

Por más difícil que sea aceptarlo, si su hijo adolescente se vuelve sexualmente activo, es mejor que usted o alguien que pueda ayudarlo lo sepa, de forma que pueda utilizar la protección adecuada.

Esperanza y fe

Naturalmente, todas estas conversaciones pueden marear a los padres y hacer que el adolescente sienta vergüenza. Pero mientras más abierto y sincero pueda ser con otra persona sobre estas situaciones, las cosas probablemente sean mejores. Los adolescentes con DT1 y sus padres tienen un camino difícil por recorrer y con muchísimos obstáculos más, pero si ambos pueden encontrar una forma de comunicarse con calma y respeto, fortalecerán una maravillosa relación para toda la vida.

Transitar hacia el Autocuidado

Cómo, y cuándo transitar hacia el autocuidado implica una respuesta tan exclusiva como cada persona que padece DT1. El objetivo es encontrar una forma de ceder lentamente y con regularidad el cuidado de la diabetes a la persona que tiene la enfermedad.



Para el adolescente que ha tenido DT1 durante mucho tiempo, esta etapa puede significar la transición lenta del cuidado parental al autocuidado. Para la persona que es diagnosticada siendo adolescente, a menudo el objetivo, desde el principio, es el autocuidado.

Cómo, y cuándo transitar hacia el autocuidado implica una respuesta tan exclusiva como cada persona que padece DT1. El objetivo es encontrar una forma de ceder el cuidado de la diabetes a la persona que tiene la enfermedad de modo lento y regular, sin un impacto significativo en el resultado de ese cuidado.

¿Cuándo?

Sería fantástico si existiera una edad límite para orientar a las personas. Por ejemplo, para conducir, se debe tener 15 años de edad para obtener un permiso y 16 años para conducir (aunque varía de un estado a otro). Pero con el cuidado de la diabetes, depende de la preparación del niño, la voluntad de los padres y especialmente la seguridad de la persona que tiene DT1.

Cuando los niños son más pequeños tendemos a elogiarlos por cualquier demostración minúscula de autocuidado. Pincharse los dedos la primera vez o inyectarse solos; los padres tienden a sentir que ambos son motivos para celebrar e incluso alardear. Pero la simple verdad es que los niños necesitan que sus padres o tutores que cuidan de ellos les ayuden a manejar su DT1, a menudo incluso después de la adolescencia. Aunque es difícil ser padre de un niño con DT1, él necesitará su apoyo y cuidado durante mucho tiempo. Transferirle la responsabilidad, o elogiarlo demasiado por hacer estas cosas por sí solo y poner un anuncio subliminal para que asuma la responsabilidad en su mente, puede que no sea lo mejor para un niño. Por otra parte, los niños necesitan que los padres les ayuden a controlar su DT1, especialmente durante la adolescencia.

Para los padres, esto puede ser agotador. Especialmente en el caso de los padres cuyo hijo era pequeño al ser diagnosticado con DT1, a menudo están preparados para descansar del cuidado constante en el tiempo en que su hijo se convierta en un adolescente. Y los padres pueden percibir que el hecho de que el niño transita rápidamente hacia la independencia es algo para enorgullecerse. Pero en muchos casos, los adolescentes avanzan hacia la independencia con un secreto: simplemente aún no están preparados para asumir toda esta responsabilidad.

Entonces, ¿cómo se determina el momento? Para los niños que han sido diagnosticados con DT1 hace mucho tiempo, en su mayoría, se inyectan o cambian de lugar sus bombas y se pinchan por sí solos. Pero en muchos casos, los padres continúan llenando las libretas de registros, tomando decisiones sobre los cambios de la insulina basal o en bolo y estando presentes en todas las citas médicas del niño. En casi todos los casos, los padres controlan los suministros médicos, las recetas y las citas médicas.

La mejor forma de determinar el momento para comenzar la transferencia del cuidado del adolescente a él mismo es a través de una conversación abierta y sincera entre el adolescente, los padres y el equipo médico. Los padres se darán cuenta cuando los niños se conviertan en adolescentes; los educadores en diabetes y endocrinólogos pueden querer reunirse a solas con el adolescente en algún momento de la cita. Esto es normal. Por lo general, el equipo médico deja al criterio del adolescente decidir lo que se puede compartir con los padres sobre la cita (si un niño corre peligro de cualquier forma, los equipos médicos hablarán claramente con los padres, independientemente de lo que sienta el adolescente). Este es un buen primer paso. El adolescente puede hacerse una idea en la consulta médica y tener un lugar para conversar sin que los padres intervengan ni escuchen.

El equipo médico puede sugerir que el adolescente trate de mantener una libreta de registros (o ahora, una memoria del medidor, base de datos, herramienta de registro en línea o aplicación para celulares) y que se encargue él mismo de enviarla a la consulta médica. Probablemente sea una buena idea, al menos durante el primer año de esta transición, incluir a los padres en estas responsabilidades. Por más que un adolescente quiera mantenerlo en privado, los padres deberían saber lo que ocurre. El desafío para los padres será dejar que el adolescente trate de manejar la información al hablar con el equipo médico. En muchos casos, los adolescentes no estarán preparados para esto. Y eso está bien. Puede solicitarle al equipo médico que elabore un sistema que crean que pueda ayudar al adolescente a aprender a manejar las cosas mientras los padres aún estén involucrados.

Los detalles tienen un gran significado

Posiblemente sienta que un adolescente esté asumiendo una actitud valiente, pero en realidad no está preparado para cargar con gran parte de esta responsabilidad. Hay detalles que puede seguir haciendo. Algunos padres siempre llenan las reservas de la bomba para el adolescente. Algunos siempre se aseguran de que tenga tabletas de glucosa en su bolso o mochila. Puede buscar detalles para recordarle a su hijo adolescente que usted sigue allí para ayudarlo.

Y los adolescentes no deberían tener miedo de admitir que no están preparados, si no lo están. No hay nada malo en necesitar ayuda y apoyo cuando se tiene DT1. Muchos adultos que padecen la enfermedad también lo hacen. Es cierto que los adolescentes quieren sentirse maduros e independientes. Pueden sentirse así mientras aún reciban apoyo, consejos y cuidado de sus padres. Los adolescentes deberían tratar de insistir sobre lo que necesitan y quieren; eso los ayudará.

Es muy importante para los padres que sus hijos adolescentes con DT1 se mantengan informados también. Dejar que los adolescentes sigan de cerca su DT1, la primera vez, puede ser

atemorizante para los padres. Los adolescentes que ofrecen proporcionar sus medidores o bombas para su revisión de vez en cuando o incluir con copia a sus padres en los correos electrónicos y otras informaciones al equipo médico, serán quienes ayuden a sus padres a darles confianza y libertad. Es un proceso para los padres y también los adolescentes, de forma que existen detalles que los adolescentes con DT1 pueden hacer por sus padres también.

Para el adolescente recientemente diagnosticado con DT1, los padres pueden sentir que no saben nada. La mayoría de los adolescentes están preparados para administrar sus propias dosis desde el comienzo y aprender sobre su enfermedad de una forma mucho más significativa que los niños pequeños. Esto es algo positivo. Pero los adolescentes recientemente diagnosticados deberían darse cuenta de que mantener informados a los padres será solo para ayudarlos. Aunque puedan sentirse seguros con todo esto, y se queden con eso siempre, hay un momento en que necesitan que sus padres comprendan. Ayudar a los padres a aprender junto con ellos será algo beneficioso para toda la vida. Después de todo, son los máximos defensores de los adolescentes. (¡Incluso si a veces son un fastidio!).

No es extraño que los adolescentes regresen a casa de la universidad y quieran que sus padres se encarguen del cuidado de su DT1 por unos días. Quizá quieran que sus padres los inyecten o calculen sus dosis de insulina por ellos. Esta es una señal de que necesitan un descanso. Imagínese el estrés de manejar la DT1, además de estudiar, formar amistades, redactar informes y rendir exámenes.

Cambio de equipos médicos

La mayoría de los grupos de endocrinología pediátrica permiten que el paciente continúe su práctica durante la etapa universitaria. En la mayoría de los casos, los adolescentes y adultos jóvenes con DT1 optan por mantener la misma práctica durante la etapa universitaria, dado que no saben dónde puedan estar viviendo una vez que terminen la universidad.

Sin embargo, hay algunos puntos a considerar. En primer lugar, ¿su equipo pediátrico cuenta con un endocrinólogo o educador en diabetes especializado en adolescentes y adultos jóvenes con DT1? Los desafíos y las experiencias de los adolescentes y adultos jóvenes con DT1 son muy diferentes a las de los niños más pequeños. Si un equipo no ha tenido experiencia con adolescentes mayores, puede que quiera conversar con el equipo, y su hijo adolescente, sobre la forma en que transitará hacia esta nueva etapa. El equipo debería tener un plan (encontrar otras prácticas para comparar, etc.). Y su hijo adolescente debería dar su opinión también. Aunque a usted,

como padre, le agrada mucho la práctica médica que ha tenido durante años, a veces un adolescente siente que desea avanzar hacia una práctica adulta.

El primer paso para saberlo es simple: pregúntele a su hijo adolescente. Si está feliz con su cuidado y se siente cómodo, no hay necesidad de un cambio. Pero si siente que necesita algo nuevo, podría ser un buen momento para avanzar hacia el cuidado adulto (la mayoría de los endocrinólogos para adultos prefieren que sus pacientes sean mayores de 18 años o cercanos a esa edad).

Algunos adolescentes con DT1 sienten que los endocrinólogos para adultos (y se aseguran de que sea un endocrinólogo especializado en DT1) tienen más experiencia trabajando y tratando más problemas de adultos que ellos pueden estar enfrentando. Es atemorizante, sí, pero dado que su hijo adolescente con DT1 avanza hacia la etapa universitaria, es necesario que temas como la anticoncepción, el alcohol y otros relacionados con la etapa adulta no solo sean analizados, sino también comprendidos y manejados con madurez.

Al fin y al cabo, si su hijo adolescente quiere un cambio, incluso si usted no lo quiere, probablemente debería optar por lo que él quiera. El paso hacia una práctica adulta puede ser su gran salto hacia la independencia. Si necesita más orientación en esta área, el Programa Nacional de Educación sobre la Diabetes (NDEP) cuenta con una guía de recursos para pasar de una atención pediátrica a una adulta en el sitio web: <http://ndep.nih.gov/transitions/index.aspx>.

Cuándo decir que no

¿Y qué ocurre si su hijo adolescente con DT1 quiere una independencia casi absoluta y usted ve que empeora? Después de todo, por más que un adolescente sueñe con que su madre, padre o cualquier persona adulta en su vida no lo fastidie más, el trabajo constante de contar carbohidratos, calcular las necesidades de insulina y monitorear el nivel de azúcar en la sangre puede ser abrumador. Y el adolescente, con ansias de independencia y madurez, puede que no quiera admitirlo.

Es importante tomar conciencia de las señales de alerta. Los cambios importantes en los niveles de HbA1c son una advertencia. (Con eso queremos decir que su equipo médico percibe que la situación es un motivo de alarma y que se deben tomar medidas inmediatamente. No olvide que los adolescentes tendrán momentos difíciles con los niveles de HbA1c, incluso si usted está a cargo). Si su equipo médico ve que su hijo adolescente está luchando con esto, usted querrá encontrar una forma de reinsertarse en su cuidado diario. Dios sabe que un padre no puede estar cerca para contar los carbohidratos para un adolescente en cada comida y cada vez que coma. Sin embargo, un padre puede encontrar formas,

con la ayuda del equipo médico, para asegurarse de que los niveles altos de azúcar en la sangre sean corregidos en un tiempo razonable y que los niveles bajos se eviten tanto como sea posible. Recuerde que esta transición debería ser lenta; a veces puede implicar retroceder durante un tiempo. El objetivo, naturalmente, es enviar a un adolescente con DT1 a la universidad con prácticas de autocuidado saludables.

Como dijo un adulto con DT1 sobre aprender a autocuidarse durante la adolescencia:

Fue un proceso lento durante toda la secundaria. No fue un asunto de una sola vez. Fue como conseguir una licencia. Se dan paseos cortos de prueba con los padres, quienes observan cada movimiento. Finalmente, demuestras que no chocarás el vehículo y te dan las llaves. Nada bueno sale de deshacerse de ese tipo de responsabilidad [el autocuidado de la DT1] en un niño, e incluso se cometerán errores. Solo desearía que mis órganos internos vinieran con un parachoques.

Sostenga una conversación con su hijo adolescente sobre los suministros para su DT1. Puede pensar que los suministros para la diabetes aparecen por arte de magia en el armario/closet/estante cada 30 a 90 días, pero en algún momento tendrá que saber cómo obtenerlos por su cuenta. Pregúntele a su hijo adolescente si le gustaría asumir la responsabilidad de pedir suministros durante su etapa universitaria (si el adolescente no va a la universidad, puede que no sea necesario llegar a un acuerdo). Es probable que su hijo adolescente diga que no. Enséñele los pasos correspondientes y menciónale que volverá a hablarle sobre esto en un futuro. También es un momento perfecto para conversar sobre la importancia de tener un seguro médico. Asegúrese de que su hijo adolescente tenga conciencia de que los suministros para la diabetes son muy costosos, por lo que tener un buen trabajo y un seguro médico será fundamental durante toda su vida. Son temas muy complejos para un adolescente, por lo que es importante discutirlos de forma anticipada y con frecuencia.

Confianza e independencia

Naturalmente, todo se trata de la confianza, pero también del compromiso. Todos queremos confiar en que nuestros hijos adolescentes hacen lo correcto y, en su mayoría, los adolescentes quieren ganarse esa confianza. Pero ellos, al igual que nosotros, son humanos. Piense en el adulto que intenta ponerse a dieta y falla. Fallar en cierta medida en el cuidado de la DT1 en realidad no es tan diferente. Es difícil mantenerse en el buen camino siempre. Su mejor opción es fomentar la honestidad tanto como sea posible. Prométale a su hijo adolescente que

puede reconocer sus desafíos sin temor y que usted está allí para ayudarlo, no para castigarlo. Puede ser incluso más importante que él confíe en usted que al revés. El adolescente que puede convertirse en adulto y admitir que tiene problemas es quien se acercará a la independencia de mejor forma y con pocos tropiezos. Aunque de estos habrán varios.

¿Y qué ocurre si su hijo adolescente le miente? Trate de recordar que no es algo personal. Los adolescentes aún tienen parte del “pensamiento mágico”, como se mencionó anteriormente. En primer lugar, lo mejor es informarle que usted sabe la verdad y que necesita que él se la diga. Recuérdale su promesa de ayudarlo siempre cada vez que lo necesite y de no castigarlo. Dígale que usted sabe que también tendría problemas si tuviera que hacer lo mismo que él. Genere un espacio de confianza para él, de forma que, a su vez, usted pueda confiar en él fuera de ese espacio. No es fácil hacerlo, además, se necesita mucha cautela por parte de los padres. Pero si puede cumplirlo, hará algo fantástico por su hijo adolescente cuando se convierta en un adulto con DT1.

Hay casos en que tiene que tomar medidas, como en cualquier situación que ponga directamente en riesgo a su hijo adolescente o a otras personas. Conductas como beber demasiado alcohol teniendo DT1 (especialmente cuando se es menor de edad) o ignorar completamente todas las necesidades de la diabetes significan que los padres tienen que intervenir. Cuando la vida de un hijo está en juego, nada más importa. Pero recuerde que un bolo de insulina que se salte de forma ocasional o un nivel de HbA1c ligeramente elevado no es directamente una crisis. Asegúrese de aprender a sopesar la importancia de una situación y la reacción al respecto. Cuando tenga dudas, llame al equipo médico de su hijo adolescente antes de hablar con él y comparta la situación con los profesionales. Deberían poder ayudarlo a saber cómo reaccionar y qué decir. Si son un equipo con experiencia, es probable que hayan visto y manejado este tipo de situaciones antes.

Al fin y al cabo, lo más probable es que su hijo adolescente con DT1 vaya a la universidad, un instituto profesional o trabaje, y con el tiempo viva solo. Después de todo, es la prueba de ser un buen padre cuando un niño crece y avanza hacia una vida independiente y exitosa. Con la DT1 en sus vidas, sus hijos siempre lo necesitarán, y aprender a ayudarlos sin estorbarlos es un proceso que dura toda la vida.

Mirar hacia el Futuro

Participar, ya sea con JDRF o cualquier otro grupo de la comunidad de DT1, no solo expondrá al adolescente a todo lo nuevo y fantástico que se presente para las personas con DT1, sino que también reforzará su experiencia de vida y su currículum para la universidad.



Aunque una cosa es decirle a los padres que la pubertad tiene cura (llamada “crecer”), otra es encontrar una forma para transmitir confianza en un futuro prometedor para nuestros hijos adolescentes con DT1. Y es importante que lo hagamos de forma constante. Es cierto, puede ser que nuestros hijos adolescentes en realidad no se interesen mucho más allá del baile de graduación del viernes o la fiesta en casa de un amigo el sábado a la que todos asistirán, pero es importante mantener la fe.

Vivimos en un mundo cambiante y modernizado. Recuerde que hace solo un par de décadas las personas con DT1 no utilizaban medidores para analizar su nivel de glucosa en la sangre y había pocas opciones en tipos de insulina. Ahora hay muchos tipos de insulina, medidores rápidos, bombas cómodas e incluso monitores continuos de glucosa. ¿Son el principio y fin de todo? No todavía. Pero son la prueba de que estamos avanzando, paso a paso, hacia un mundo mejor para las personas que viven con DT1 y, sí, hacia una cura.

Entonces, ¿cómo se puede lograr que un adolescente con DT1 comprenda todo eso? Una forma es incorporándolo en su futuro cercano. Los adolescentes de hoy enfrentan el proceso de admisión más competitivo para la universidad. Niños de todo el país intentan todas las formas posibles para destacarse y marcar una diferencia.

El adolescente con DT1 tiene esa oportunidad justo frente a él. Participar, ya sea con JDRF o cualquier otro grupo de la comunidad de DT1, no solo lo expondrá a todo lo nuevo y fantástico que se presente para las personas con DT1, sino que también reforzará su experiencia de vida y su currículum para la universidad.

Considere aprender, junto con su hijo, sobre defensoría y promoción. JDRF dirige una campaña llamada Promete que te Acordarás de Mí, la cual solicita a las personas con DT1 que se reúnan con sus representantes del Congreso. A menudo, los adolescentes que lo hacen no solo aprenden más sobre el gobierno federal, su funcionamiento y por qué es importante defender el apoyo a las investigaciones para la DT1, sino que también establecen vínculos personales con sus representantes elegidos. Es educativo y hace bien, y les brinda una sensación de involucrarse en su propio futuro en muchos aspectos. Conozca más detalles en la sección Defensa del sitio web de JDRF: <http://advocacy.jdrf.org>.

Las Caminatas de apoyo a las investigaciones para la DT1 también son muy buenas, ya sea una caminata escolar o unirse a una caminata regional más grande. Se debería animar a los adolescentes con DT1 a que ayuden a organizar el equipo. Piense en el objetivo, acercarse a la gente, lograr que los amigos se unan y, principalmente, conocer el mensaje y el objetivo de la organización por la que se movilizan. El “Día de Caminata” puede ser fortalecedor, educativo y esperanzador. Muchos adolescentes con DT1 que encabezan y participan en Caminatas por JDRF comparan ese día con una gran fiesta para ellos mismos. Conozca más detalles sobre la Caminata de JDRF en el sitio web: <http://walk.jdrf.org>.

Puede también animar a su hijo adolescente a que sea un guía para los niños más pequeños que padecen DT1. No hay nada que haga pensar más al adolescente sobre su propio cuidado que ayudar a un pequeño a controlar las cosas. A menudo, esas amistades son tan beneficiosas para los adolescentes como para los niños. Contáctese con su división local de JDRF para buscar oportunidades de tutoría: www.jdrf.org/locations.

¿Y qué ocurre si su hijo adolescente está harto? Qué ocurriría si dice: “Me dijiste que me curaría. No estoy curada y nunca lo estaré”. Está bien admitir que usted también ha tenido momentos de duda. Pero muéstrele todos los cambios que han ocurrido incluso en el transcurso de su vida. Muéstrele las estadísticas que prueban que la esperanza de vida de las personas con DT1 ahora es casi la misma de las personas que no padecen la enfermedad, y la brecha siempre se está reduciendo^{vi}. (Hay que reconocer que no es fácil tener diabetes todos los días, pero hubo un tiempo en que las personas que tenían la enfermedad no vivían tanto tiempo). Ofrézcase a llevarlo a escuchar la charla de un investigador o pregúntele al equipo de su endocrinólogo si puede visitar un laboratorio.

Prométele a su hijo adolescente con DT1 que usted está allí para él y que nunca va a dejar de trabajar para que se encuentre una cura, incluso cuando sea mayor.

Hay muchas cosas que se avecinan. El futuro es prometedor. E involucrar a un adolescente que padece DT1 directamente con la misión de JDRF de encontrar una cura para la enfermedad le demostrará eso, forjará su carácter y experiencia, y quizás incluso refuerce su postulación a la universidad.

La esperanza es un medicamento potente. Una o dos dosis pueden incluso calmar a un adolescente (aunque puede que no lo admita durante un par de años). Únase. Tome medidas. Y esperen juntos el futuro. Existe una cura para la adolescencia. Y podemos todos trabajar como equipo para encontrar una cura para la DT1.

Apéndices

Contrato de conducción

Yo, _____, en el día de hoy, acepto las estipulaciones establecidas con anterioridad que me dan el privilegio de conducir los vehículos de mis padres. Si, en algún momento, infrinjo dicho acuerdo, el privilegio de conducción se perderá hasta el punto y grado de la infracción.

1. El uso de celulares en los vehículos son para tu seguridad y nos permiten conocer tu paradero; no son para conversar. Haré llamadas solo para asuntos de seguridad o direcciones o para informarles a mis padres dónde me encuentro.
 - a. Todas las llamadas se harán mientras el vehículo esté estacionado, nunca en movimiento, durante los primeros seis meses.
 - b. Contestaré las llamadas de mis padres solo por el altavoz (manos libres).
2. Desaconsejamos absoluta y firmemente el uso del equipo de sonido en el vehículo durante los primeros seis meses de experiencia en la conducción.
3. Prometo no tener otros pasajeros en el vehículo, mientras esté conduciendo, que no sean mis hermanos o padres hasta _____ (seis meses). Nunca transportaré a más pasajeros de los que permitan los cinturones de seguridad ni conduciré el vehículo hasta que los pasajeros se pongan dichos cinturones.
4. Si me multan por una infracción de tránsito, acepto pagar dicha multa (o, de preferencia, asistir a una escuela de tránsito), así como también la diferencia en la prima del seguro durante el tiempo en que esta esté vigente. Si la cantidad excede el dinero que he ahorrado, pagaré con mi trabajo la cantidad de dinero adeudada por el salario mínimo.
5. Acepto pagar los daños en que incurra y que no estén cubiertos por el seguro (descontables).
6. Mantendré limpio el vehículo que conduzca, por dentro y por fuera, y me encargaré de la gasolina, el aceite, el líquido limpiaparabrisas, etc. No llevaré el vehículo a casa con la luz amarilla de "gasolina baja" encendida.
7. Nunca dejaré que el tanque de gasolina baje más de la mitad.
8. Usaré el vehículo con la autorización de mis padres. Si no tienen conocimiento del hecho de que yo lo esté usando ni el propósito, estoy incurriendo en una infracción de este contrato.
9. Si se te entrega este vehículo para tu uso exclusivo, este contrato sigue en vigencia y, además, serás responsable de organizar y proporcionar (pagar con tu tarjeta de crédito de gasolina) el servicio regular del vehículo (revisiones, cambios de aceite cada 2000 millas, neumáticos, limpiaparabrisas, etc.).
10. EN NINGÚN MOMENTO beberé alcohol o consumiré drogas para luego conducir. Y nunca habrá alcohol, drogas ni cigarrillos en el vehículo, incluso si mis amigos consumen.
11. Analizaré mi nivel de glucosa en la sangre antes de comenzar a conducir el vehículo y cada vez que reanude la conducción después de un lapso de 2 horas desde la última vez que haya conducido.
12. Verificaré dos veces que haya glucosa de acción rápida en el vehículo antes de comenzar a conducir y cada vez que reanude la conducción.
13. Si siento una baja o un aumento en el nivel de glucosa, me estacionaré inmediatamente en el punto de seguridad más cercano, revisaré mis niveles de glucosa y llamaré a mis padres mientras tanto.

He leído el presente acuerdo y lo firmo de conformidad con las reglas.

Firmado,

Conductor _____

Fecha _____

Padre _____

Madre _____

Carta de muestra

Estimado Equipo Médico de DT1 de (Nombre de la Escuela):

Nuestra hija (nombre de la niña) fue diagnosticada con diabetes (tipo 1) insulino-dependiente poco después de los dos años de edad. La mayoría de las personas conocen a alguien que tiene diabetes tipo 1 (DT1), pero no tienen muchos conocimientos sobre la enfermedad en sí. Deseamos compartir información que les dé la comodidad y confianza cuando apoyen a (nombre de la niña) en el cuidado de su DT1 en la escuela.

(Nombre de la niña) se siente muy cómoda al hablar sobre su DT1. Ella no se considera “diferente” al resto de los niños, y nos esforzamos en hacer la mecánica de su cuidado una rutina que parezca invisible para quienes no estén mirando. Está acostumbrada a los requerimientos de cada bocadillo u hora de comida: revisar su nivel de glucosa en la sangre con antelación, comer y terminar las comidas “contadas”, y “bombear” insulina. De vez en cuando, puede que necesite un bocadillo adicional o agua. Por lo demás, puede hacer las mismas cosas que el resto.

Durante el año escolar, hay ocasiones especiales, experiencias de aprendizaje y celebraciones que incluyen comidas y dulces. Con una planificación y coordinación mínima, podemos desarrollar fácilmente un plan para cada evento, actividad o cambio en el horario, aunque el aviso con anticipación no siempre es posible. Dado que la inclusión de (nombre de la niña) depende de nuestra capacidad para coordinar su participación, les informamos que estamos a solo una llamada telefónica de distancia y en cualquier momento, en caso de tener preguntas, inquietudes o comentarios.

Agradecemos su cuidado y apoyo,

Nombre del padre/madre

Nuestra información de contacto es:

Casa: _____

Trabajo del padre: _____

Trabajo de la madre: _____

Celular del padre: _____

Celular de la madre: _____

Médico: _____

Dirección del médico: _____

Teléfono del médico: _____

Enlaces a artículos

Adolescentes con Diabetes: La Libertad es su Droga Secreta

diabetesmine.com/2010/02/teens-with-diabete.html

La Rebeldía de la Diabetes—¿Quién la Controla?

healthcentral.com/diabetes/c/9993/130875/rebellion-control/

Manejo de la Diabetes en la Adolescencia

youthhealthtalk.org/Diabetes_type_1_in_young_people/Topic/1521

Ayude a su Hijo Adolescente con los Altibajos de la Diabetes

ndep.nih.gov/media/help_your_teen_deal_with_the_ups_and_downs_of_diabetes_508.pdf

Ayudar a su Hijo Pequeño o Adolescente a Vivir con Diabetes Tipo 1

jdrf.org/life-with-t1d/type-1-diabetes-information/control-and-management/helping-your-child-or-teen-live-with-type-1-diabetes/

Asociación Campista de Educación sobre la Diabetes

La misión de la **Asociación Campista de Educación sobre la Diabetes (DECA)** es promover la comunicación, proporcionar educación, compartir recursos y servir como voz a nivel mundial para avanzar en la educación sobre la diabetes y las asociaciones campistas que cumplan con las diversas necesidades de las personas y familias.

JDRF y DECA trabajan en conjunto para promover la conciencia sobre la diabetes, los programas campistas de diabetes y las investigaciones sobre la enfermedad a nivel mundial. Al educar y apoyar a los niños y las familias que viven con diabetes, nuestras organizaciones cumplen los objetivos comunes de promover el voluntariado, incrementar la educación colaborativa sobre la diabetes, reducir las complicaciones devastadoras de la enfermedad, llevar a cabo investigaciones fundamentales y fomentar el compañerismo entre las organizaciones interesadas en la diabetes a nivel mundial. Para obtener más información sobre la DECA, visite su sitio web: www.diabetescamps.org.

Gracias

En nombre del personal y los voluntarios de Integración de JDRF, nos gustaría agradecer a Moira McCarthy por su dedicación a este tema de gran importancia y este kit de herramientas. También nos gustaría reconocer el esfuerzo de Moira en proporcionar los conocimientos de Jane K. Dickinson, PhD, CDE para este kit de herramientas. Estamos verdaderamente agradecidos como organización por contar con colaboradores tan maravillosos como Moira y Jane, así como también trabajamos para proporcionar los recursos necesarios a la comunidad de DTI.

Notas a pie de página

ⁱLa duración de la pubertad normal y los límites de edad en la precocidad sexual: Variaciones en todo el mundo, tendencias históricas y cambios tras la migración. A.S. Parent et al. *Endocrine Reviews* 24, 668 (2003).

ⁱⁱMenstruación en niñas y adolescentes: Uso del ciclo menstrual como signo vital. Academia Americana de Pediatría. *Pediatrics* 118, 2245–50 (2006).

ⁱⁱⁱ¿Es inevitable el control metabólico deficiente en los adolescentes con diabetes tipo 1? D. Daneman et al. *Annals of Pediatrics* 54, 40–4 (2001).

^{iv}El desafío de la adolescencia: Cambios hormonales y sensibilidad a la insulina. H. Tfayli and S. Arslanian. *Diabetes Voice* 52, 28–30 (2007).

^vSíntomas depresivos en niños y adolescentes con diabetes tipo 1: Asociación con características específicas de la diabetes. K.K. Hood et al. *Diabetes Care* 29, 1389 (2006).

^{vi}R.G. Miller. Presentación en la Asociación Americana de Diabetes 71 Sesiones Científicas, 24–28 de junio de 2011, San Diego, California.

* DESCARGO DE RESPONSABILIDAD

Este manual no tiene por finalidad reemplazar la asesoría legal o médica. JDRF ofrece la información de este manual solo con propósitos educativos generales y no para ser utilizada ni depender de ella para algún diagnóstico o tratamiento. El personal/los voluntarios de JDRF responsable(s) de recopilar los recursos presentados en este manual no son profesionales de la salud. Ni JDRF ni su(s) personal/voluntarios se dedican a prestar ningún servicio profesional médico al poner información a su disposición en este manual, por lo que no debería utilizarlo para reemplazar la asesoría de profesionales médicos cualificados. No debería hacer ningún cambio en el control de la diabetes tipo 1 sin antes consultar con su médico y otro profesional médico cualificado. JDRF se reserva el derecho, a su total discreción, de corregir cualquier error u omisión en cualquier parte de este manual. JDRF puede efectuar cualquier otro cambio al manual en cualquier momento sin aviso. Este manual, y la información y los materiales contenidos en este manual, se presentan “tal cual”, sin representación o garantía de ningún tipo, expresa o implícita. La información de este manual puede contener imprecisiones o errores. JDRF cree que la información contenida en este manual es precisa, sin embargo, la confianza en cualquier opinión, declaración o información queda bajo su propia responsabilidad. JDRF no tiene obligación alguna de actualizar este manual, y cualquier información presentada puede estar obsoleta. Bajo ninguna circunstancia JDRF se responsabiliza por algún daño directo, indirecto, especial o consecuente que surja de cualquier uso de este manual.

**Para obtener más información y encontrar
su división local de JDRF, visite el sitio web:
jdrf.org/locations.**

JDRF
26 Broadway, 14th floor
New York, NY 10004
212-785-9500

Copyright © 2013 por JDRF
Todos los derechos reservados
Impreso en los Estados Unidos de América
JDRF

El ISBN es 978-0-615-87035-9

Acercas de JDRF

JDRF es la principal organización benéfica del mundo que financia investigaciones para la diabetes tipo 1 (DT1). El objetivo de JDRF es eliminar de forma progresiva el impacto de la DT1 en la vida de las personas hasta lograr tener un mundo sin esta enfermedad. JDRF colabora con un amplio espectro de socios y es la única organización que cuenta con recursos científicos, influencia regulatoria y un plan de trabajo para lograr mejores tratamientos, prevención y eventualmente una cura para la DT1.

Siendo la organización benéfica más grande en financiar investigaciones para la DT1, JDRF actualmente patrocina con \$530 millones investigaciones científicas llevadas a cabo en 17 países. Solo en el año 2012, JDRF aportó más de \$110 millones para investigaciones sobre la DT1. Más del 80 por ciento de los gastos de JDRF va dirigido a las investigaciones y la educación relacionada con las investigaciones. En el año 2012, la revista *Forbes* mencionó a JDRF como una de sus cinco principales organizaciones benéficas, citando la eficiencia y efectividad de la organización.

Para obtener más información, visite el sitio web jdrf.org.



Medtronic

La traducción y la imprenta del kit de herramientas ha sido posible gracias al apoyo de Medtronic.