



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

ESTADO ACTUAL DE LA DIABETES INFANTIL EN ECUADOR

AUTOR

Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento

AÑO

2020



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

ESTADO ACTUAL DE LA DIABETES INFANTIL EN ECUADOR

**Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar por el título de Licenciado en Periodismo.**

Profesor Guía

Andrea Paola Miño Viteri

Autor

Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento

Año

2020

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, Estado actual de la diabetes infantil en Ecuador, a través de reuniones periódicas con el estudiante Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento, en el octavo semestre 2020-20, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

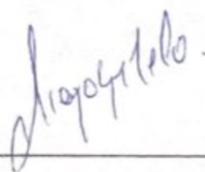


Magíster Andrea Paola Miño Viteri

C.I: 1712994183

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, Estado actual de la diabetes infantil en Ecuador del estudiante Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento, en el octavo semestre 2020-20, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".



Magíster Diego Melo

C.I: 1712830031

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes



Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento

C.I: 1723351530

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mi mamá, Amparito Sarmiento, por todo el esfuerzo continuo para que nada me falte. No estaría aquí sin ella. A mi hermano Santiago por siempre empujarme a ser productivo y enseñarme a que hay que ser el mejor en todo lo que se haga. También a mi papá, por el apoyo y la confianza incondicional. Los amo con todo mi ser.

Agradezco a mis amigos: Paola, Juan Francisco y Martín. Siempre han estado para mí y los amo más de lo que imaginan por ser de esos amigos que me han acompañado en cada momento, hasta en mis puntos más bajos.

Especial agradecimiento a Paulina Gálvez, desde que la conozco me ha convertido en una mejor persona, quien me ha dado tanto en tan poco y de quien he aprendido más que nadie estos últimos 3 años.

Gracias totales a todos y todas, incluso a quienes no mencioné aquí. Ustedes saben quiénes son.

DEDICATORIA

Este trabajo lo dedico a mis viejitos, todo lo que soy es gracias a ellos. Sin ellos nada de esto sería posible. Dedicado particularmente a mi papá, quien padece de diabetes tipo 2. También a mi abuelo, quien falleció este año y padeció de diabetes, que siempre se preocupó por mí para convertirme en el mejor profesional posible, como lo fue él.

RESUMEN

La diabetes infantil es una enfermedad crónica que incorpora muchas complicaciones y dificultades en sus pacientes al carecer de una cura, donde las personas que la padecen dependen de insulina como insumo y recurso único e indispensable en su vida diaria. Asimismo, esta enfermedad, a diferencia de lo que se piensa, no se presenta por temas de obesidad, herencia o mala alimentación, sino que su origen se desconoce y simplemente puede aparecer en cualquier persona.

La diabetes infantil es un tema de salud pública que afecta a todo el mundo, aunque si bien es cierto, el tipo de diabetes con más incidencia es el tipo 2 por sus malos hábitos alimenticios y la falta de actividad física, sigue siendo un tópico invisibilizado por la sociedad al no poseer de un vasto número de personas que padezcan de esta enfermedad que afecta a niños y adolescentes. En Latinoamérica, al menos 1 de cada 5 niños son afectados por la diabetes.

Esta investigación periodística realizada mediante entrevistas y testimonios visibiliza a la diabetes infantil y cuál es su estado actual en Ecuador, abarcando aspectos psicológicos, económicos, médicos, estatales y sociales.

ABSTRACT

Childhood diabetes is a chronic disease that incorporates many complications and difficulties in its patients as it lacks a cure, where people who suffer from it depend on insulin as a unique and indispensable input and resource in their daily life. Also, this disease, unlike its common perception, diabetes does not appear due to obesity, inheritance, or poor diet, but its origin is unknown and its able to appear in anyone.

Childhood diabetes is a public health issue that affects everyone, although it is true, the type of diabetes with the highest incidence in type 2 due to poor eating habits and lack of physical activity, it remains an invisible topic by society by not having a vast number of people suffering from this disease that affects children and adolescents. In Latin America, at least 1 in 5 children are affected by diabetes.

This journalistic investigation carried out through interviews and testimonies makes childhood diabetes and its current status in Ecuador visible, covering psychological, economic, medical, state, and social aspects.

ÍNDICE

1. TEMA.....	2
2. OBJETIVO.....	2
2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	2
3. JUSTIFICACIÓN DE SELECCIÓN DEL TEMA	2
4. ANTECEDENTES Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL TEMA.....	3
5. MARCO TEÓRICO	7
5.1 DEFINICIONES Y CARACTERÍSTICAS.....	7
5.2 TIPOS DE DIABETES	8
5.3 FASES DE DESARROLLO	9
5.4 PREVENCIÓN DE LA DIABETES	10
5.5 COMPLICACIONES A LARGO PLAZO	11
5.5.1 COMPLICACIONES OCULARES	11
5.5.2 COMPLICACIONES RENALES	12
5.5.3 COMPLICACIONES EN LOS NERVIOS	13
5.5.4 COMPLICACIONES CARDIOVASCULARES.....	13
5.5.5 PERSPECTIVA PSICOLÓGICA	13
5.5.6 INFANTES DIABÉTICOS Y SANOS	16
5.5.7 EMOCIONES: INFANTES Y PADRES	16
6. METODOLOGÍA.....	17
7. FUENTES UTILIZADAS.....	19
7.1 FUENTES DOCUMENTALES.....	19
7.2 FUENTES PERSONALES	22
8. PRINCIPALES HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN	25
9. CONCLUSIONES	30
10. ESTRUCTURA REPORTAJE MULTIMEDIA Y SUS ELEMENTOS.....	31
11. LINK DEL REPORTAJE MULTIMEDIA	34
REFERENCIAS.....	35
ANEXOS	1

INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se brinda una visión específica sobre lo que es la diabetes infantil en el Ecuador, una enfermedad crónica que ataca principalmente a niños/as y adolescentes. También se aporta con una visión a nivel mundial, donde su incidencia se incrementa con el pasar de los años.

De acuerdo con la información recopilada para esta investigación, 1 de cada 11 personas padecen de diabetes, lo que significa que son alrededor de 422 millones de personas con esta enfermedad en el planeta.

En el país la diabetes representa la segunda causa de muerte, es decir que cerca de 1.5 millones de ecuatorianos viven con diabetes. Sin embargo, según el Ministerio de Salud Pública, cerca de mil doscientos niños/as y adolescentes padecen de diabetes infantil. No obstante, una cifra presentada por el Ministerio de Salud hace 4 años proyectaba a 12 mil infantes con DM1.

A partir de esta información se abarcó una metodología cualitativa para retratar y conocer la problemática que se vive en el país y, a través de casos, cómo viven las personas que padecen de diabetes tipo 1.

El objetivo principal de la investigación es dar a conocer la situación actual de la Diabetes Infantil en Ecuador, cuáles son falencias en el sistema de salud, cuáles son los puntos fuertes, cuál es el impacto económico en las familias, las medidas que ha tomado y está tomando el Estado para combatirlo y la lucha para que se visibilice esta enfermedad en Ecuador.

1. TEMA

Situación actual de la diabetes infantil en Ecuador

2. OBJETIVO

A través de este reportaje de investigación se busca conocer la situación actual, las dificultades y el tratamiento de la diabetes infantil en Ecuador y su incidencia en el país, identificando sus cambios o permanencias en normativas y regulaciones desde diferentes perspectivas.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar los cambios o permanencias en normativas o políticas vinculadas a la Diabetes Infantil y su incidencia en el país.
2. Investigar las causas, complicaciones, y tratamientos que conlleva la Diabetes Infantil en el Ecuador.
3. Entender a través de casos específicos las implicaciones sociales, familiares, económicas de padecer una enfermedad crónica en Ecuador.

3. JUSTIFICACIÓN DE SELECCIÓN DEL TEMA

La diabetes es un tema superficial en el país, incluso la diabetes tipo 2 que es el tipo de diabetes con más incidencia en Ecuador, por lo que la diabetes tipo 1

pasa aun más desapercibida. En 2020 se implementó un protocolo como guía para el tratamiento y cuidado adecuado de la diabetes tipo1. Este protocolo se creó con la finalidad de dar directrices a los profesionales de salud y apoyar a pacientes en la toma de decisiones en cuanto a diagnóstico y tratamiento.

Hasta la fecha, el Ecuador no cuenta con información específica, segmentada y actualizada sobre el tema. El INEC propuso publicar una actualización en torno a la diabetes en diciembre de 2019, datos que nunca fueron publicados. Además de la escasa información sobre diabetes infantil, también existe un déficit de profesionales que sepan tratar esta enfermedad crónica. Sin embargo, en los últimos años, la cantidad de especialistas en diabetología ha aumentado progresivamente.

No obstante, Ecuador continúa con varias carencias alrededor de la diabetes infantil, ya sea por desconocimiento, falta de educación y acceso de la población, los profesionales de salud o el Estado, lo que puede ser un grave problema de salud para la población de personas con diabetes tipo 1. Por esta razón es importante realizar la investigación periodística, como eje principal la ciudad de Quito, considerando actores e instituciones, involucrando testimonios que fortalezcan este reportaje de carácter investigativo.

4. ANTECEDENTES Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL TEMA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que “4 millones de personas mueren cada año producto de la diabetes” (Primicias, 2019). Mientras que también afirman que en la región de América se registran al menos 62 millones de personas con esta enfermedad crónica (OMS, 2018).

La diabetes en el Ecuador desde los principios del siglo XXI ha tenido un incremento notable debido a “la demanda de atención hospitalaria para el manejo de las complicaciones y los enormes costos que representa para el Estado y la sociedad” (La Hora, 2004).

Desde el 2002, la diabetes era la segunda causa de muerte en el país de acuerdo con cifras presentadas por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). El problema se radicaba principalmente en las personas mayores de 45 años. Sin embargo, la mortalidad de la diabetes representaba a la población en general, pero con mayor incidencia en personas adultas (La Hora, 2004).

La urgencia por atender la diabetes ya había iniciado durante estos años y la Sociedad Ecuatoriana de Endocrinología indicó en un documento presentado que ya hay avances científicos “en el conocimiento de la fisiopatología y manejo de la diabetes” (La Hora, 2004). Asimismo, en el mismo escrito de La Hora (2004) se menciona que la Sociedad Ecuatoriana de Endocrinología ya contaba con el desarrollo de “nuevos medicamentos y esquemas terapéuticos enfocados en el tratamiento de dicha enfermedad y sus complicaciones” como mecanismo para prevenir o retrasar la presentación de complicaciones de la diabetes.

Ese mismo año en marzo (2004), se publicó en el Registro Oficial N. 290 la Ley de Prevención, Protección y Atención Integral de las Personas que Padecen Diabetes. La Ley del Diabético estableció la creación del Instituto Nacional de Diabetología (INAD) con sede en Quito, Guayaquil, Cuenca y Portoviejo. En su artículo 3 de la ley se establece que el INAD se financiará con asignaciones en el Presupuesto General del Estado a partir del 2005 (El Diario, 2008). También se dispone una estabilidad laboral para el paciente diabético que no puede ser despedido a causa de las secuelas de dicha enfermedad. Además, que en coordinación con el Ministerio de Salud Pública (MSP) se “realice exámenes gratuitos para diagnósticos de la Diabetes y sus complicaciones” (El Diario, 2008). De igual manera en la nota de El Diario (2008) se menciona que el INAD

garantizará atención integral sin costo y carnetización para que se pueda acceder a sus beneficios.

La Constitución del 2008 establece en los artículos 50 y 35 que “a los ecuatorianos que padezcan enfermedades catastróficas se les dará atención prioritaria, especializada y gratuita en todos los niveles” (El Universo, 2013).

Para el 2008, el alcance fue mucho mayor pues se registraron 3.500 fallecimientos en hospitales públicos, dando como resultado que la diabetes sea la principal causa de muerte (OMS, 2010). También incrementó la prevalencia de esta enfermedad, entre 1999 y 2009 incrementó de 63 a 488 por cada 100 mil habitantes. Por lo tanto, se notificaron un total 68.635 casos, donde se reportó a la provincia de Santa Elena con la tasa más alta seguida por Cañar, Manabí y El Oro (OMS, 2010).

A partir de estudios realizados por el INEC (2011), la diabetes mellitus tipo 2, la enfermedad hipertensiva y la enfermedad cerebrovascular fueron las principales causas de muerte. La aparición de enfermedad crónicas se debe a factores de consumo elevado de alimentos no nutritivos, alto contenido de azúcares, grasas y déficit de actividad física, por lo que de 2011-2013 solo 1 de cada 1.000 ecuatorianos presentaron un consumo adecuado de fibra (PAHO, p.50). Estos datos obtenidos se replican en el país y a nivel internacional, siendo la diabetes, junto con enfermedades cardiovasculares, una de las dos mayores causales de morbilidad y mortalidad en Ecuador.

Según datos presentados por ENSANUT (p.85, 2014) sobre la prevalencia de diabetes se destacan los siguientes registros:

La prevalencia de diabetes (glucemia mayor a 126 mg/dl) revelada por la encuesta, para la población de 10 a 59 años, es de 2.7%. Se destaca un incremento a partir del tercer decenio hasta un valor de 10.3% en el quinto decenio de la vida, hallazgo que se complementa con los resultados de la encuesta SABE II Ecuador de 2011, que encontró una prevalencia de 12.3% para los adultos mayores de 60 años y de 15.2% en el grupo de 60 a 64 años.

Adicional, el antecedente para el resultado de ENSANUT afirma que la diabetes en Ecuador es una de las que aporta mayor cantidad de consultas y egresos hospitalarios desde hace más de dos décadas (MSP, p.85, 2014).

Para el 2016, en una recolección de datos de años pasados, el INEC presentó información actualizada y, en el lapso de 2007 a 2016, en el Ecuador creció en un 51% el número de fallecidos por diabetes; en 2007 fueron 3.292 y para 2016 4.906 fallecidos. Por otro lado, las mujeres fueron quienes más vidas tomó la diabetes con 2.628 fallecidas, 350 más que los hombres. En cambio, la hospitalización se redujo de 18.047 en 2015 a 16.370 en 2016. Por otro lado, se presentaron 7 casos de diabetes en niños/as menos a un año, 32 casos de 1 a 4 años, 56 casos de 5 a 9 años, 109 casos de 10 a 14 años, 146 casos de 15 a 19 años, 135 casos de 20 a 24 años, 492 casos de 25 a 34 años, 1.189 casos de 35 a 44 años, 2.934 de 45 a 54 años, 4.539 casos de 55 a 64 años y 6.731 casos de los 65 años en adelante. Demostrando así mayor incidencia en personas adultas.

Un año más tarde (2017), el INEC registró que la diabetes es la segunda causa de muerte en el país con 4.895 casos, solo por detrás de las enfermedades isquémicas del corazón (El Universo, 2017). Para el 2019, en el periodo de una década, el INEC manifestó que más de 50.000 fallecieron debido a la diabetes (Primicias, 2019).

Uno de los motivos por los cuales la diabetes es complicada de tratar son los altos costos que se ven limitados por el nivel socioeconómico de las personas que lo padecen. El tratamiento puede alcanzar los USD 25.000 (El Comercio, 2019). Los datos actualizados de la diabetes mellitus en 2019 aún deben ser publicados por el INEC.

5. MARCO TEÓRICO

5.1 DEFINICIONES Y CARACTERÍSTICAS

Antes de empezar el marco teórico, es importante definir ciertos conceptos básicos para una mejor comprensión del tema. El primero es, sin duda, la diabetes. De acuerdo con la OMS (2018), la diabetes es una enfermedad crónica que “aparece cuando el páncreas no produce la insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce”. De este mismo concepto se deriva la insulina, la cual es una hormona que se encarga de regular el azúcar en la sangre (OMS, 2018).

Entendido esto, se debe definir que la diabetes se caracteriza por los altos niveles de azúcar (glucosa) en la sangre (Fundación para la Diabetes, s.f.). Como se había mencionado antes, el páncreas produce la hormona de la insulina, el cual permite que las células de la sangre utilicen la glucosa, o azúcar, como fuente de energía. Si existe un fallo en la producción de insulina, la glucosa aumenta exponencialmente sus niveles de glucosa en la sangre. A esta elevación de glucosa en la sangre se la conoce como hiperglucemia (Fundación para la Diabetes, s.f.).

5.2 TIPOS DE DIABETES

Ahora bien, la diabetes se presenta en tres formas distintas, pero existen dos principales: Diabetes Mellitus Tipo 1 y Diabetes Mellitus Tipo 2. La tercera se produce durante el embarazo y presenta el nombre de Diabetes Gestacional.

El primer tipo, el tipo 1 de diabetes, se presenta generalmente en infantes y adultos jóvenes cuando el páncreas no fabrica la cantidad suficiente de insulina (Fundación para la Diabetes, s.f.). Los pacientes que padecen de esta enfermedad aparentemente son saludables y son insulino dependientes debido a la escasez de insulina, por lo que “no hay hormonas suficientes para controlar los niveles de azúcar” (BBC, 2018).

La diabetes de tipo 2 también se presenta en jóvenes, con un peso aparentemente sanas, solo que en este caso hay problemas para producir insulina. Según el artículo de BBC (2018) sobre un estudio de la diabetes, la diferencia entre el tipo 1 y tipo 2 es que “no hay un fallo en el sistema inmunológico sino un defecto en sus células”, es decir, las encargadas de producir insulina.

La última es la diabetes gestacional, la cual se aparece cuando se elevan los niveles de azúcar (glucosa) en la sangre una vez que se diagnostica el embarazo en la paciente. Esto puede ocurrir debido a que las hormonas del embarazo no permiten o bloquean el trabajo de la insulina, lo que conlleva a que el azúcar en la sangre aumente (Medline Plus, 2019).

Sin embargo, existen otros tipos de diabetes identificados por científicos para una medicina más exacta. Dentro los tipos ya revisados arriba, de acuerdo con el estudio existen hasta tres tipos de diabetes más.

El primero de ellos se denomina como: Diabetes Severa Por Resistencia A La Insulina. Este tipo de diabetes lo sufren en general las personas con sobrepeso “que producen insulina, pero el cuerpo no responde a la hormona” (BBC, 2018). La siguiente se trata de: Diabetes Moderada Relacionada con la Obesidad. En este caso se afecta a personas con mucho sobrepeso, pero están metabólicamente más cercanos a valores normales del grupo anterior (BBC, 2018). El último, con designación de Diabetes Moderada Relacionada con la Edad, como su nombre lo indica, se desarrolla en personas que están por encima de la edad respecto a los otros tipos de diabetes (BBC, 2018).

5.3 FASES DE DESARROLLO

De acuerdo con el autor Francisco Pérez, dentro del proceso de estudio de la diabetes se distinguen tres fases de desarrollo. En la primera fase, o episodio 1 como él lo define, es la parte fantasma y se desarrolla debido a dos causas en específico: la predisposición genética y desencadenantes ambientales. Pérez afirma que los estudios basados en analizar esta enfermedad usan informes de familias de genes susceptibles y los factores ambientales que “podrían modular la expresión de estos genes” (Pérez, 2006).

Las siguientes dos fases van de la mano. En las fases se trata la lucidez de los síntomas presentes en una persona diabética y cuáles son las intervenciones que se podrían hacer, que vendría a ser la destrucción de islotes de la célula

beta, la cual se encarga de sintetizar y segregar la insulina, localizada en el páncreas (Pérez, 2006). El autor expone que:

En la destrucción de la célula beta hay un componente de tipo humoral, vía generación de anticuerpos, y un componente de tipo celular que destruye la matriz de la célula beta y genera esta infiltración y posterior explosión del islote beta pancreático.

5.4 PREVENCIÓN DE LA DIABETES

Es imposible prevenir la diabetes tipo 1 de acuerdo con Kids Health (2018), así como también es difícil saber a quién puede desarrollarse la diabetes tipo 1. Dowshen revisó el artículo escrito por Kids Health y también menciona que, aunque no existe un método preciso para identificar a qué niños/as se les desarrollará, la ciencia cree que tiene que ver con los genes -como mencionó Pérez. Sobre esto, Dowshen (2018) escribió lo siguiente:

Los genes vienen a ser instrucciones sobre el aspecto y el funcionamiento del cuerpo que se transmiten de papás a hijos. Pero el mero hecho de heredar los genes de la diabetes, no suele bastar para desarrollar esta enfermedad. En la mayoría de los casos, tiene que ocurrir algo más, como exponerse a la infección de un virus, para desarrollar una diabetes tipo 1.

Dowshen (2018) también aclaró que la formación de diabetes de tipo 1 no se debe exclusivamente a un alto consumo de azúcar. Asimismo, al igual que el VIH, la diabetes tampoco se puede contagiar ni ser contagiada hacia el resto de personas.

5.5 COMPLICACIONES A LARGO PLAZO

El doctor Steven Dowshen (2018) asegura que las complicaciones de la diabetes muchas veces no aparecen hasta después de décadas de tener la enfermedad. Se trata de un proceso gradual y de forma silenciosa con el transcurso del tiempo. También indica de lo contraproducente que puede llegar a ser hablar sobre las complicaciones de la diabetes: “Puede resultar complicado para cualquier persona hacer cambios en la forma de vida actual para reducir el riesgo de problemas de salud que tal vez no aparezcan hasta dentro de décadas. Pero es importante comenzar hoy” (Dowshen, 2018).

De acuerdo con Teens Health (2018), existen seis lugares del cuerpo que pueden ser afectadas debido a la diabetes: los ojos, los riñones, los nervios, el corazón y los vasos sanguíneos, las encías y los pies.

5.5.1 COMPLICACIONES OCULARES

En el artículo publicado por Teens Health (2018) se enuncian tres zonas solamente de los ojos que pueden llegar a tener complicaciones a causa de la diabetes. La primera son las cataratas que pueden nublar la vista de una persona y complicar su visión por la noche. Según Teens Health (2018), las personas con diabetes tienen más posibilidades “de desarrollar cataratas si tienen niveles elevados de azúcar en sangre durante un período de tiempo prolongado”.

La retinopatía es otro problema ocular y que se puede relacionar con la diabetes. En este caso, las retinas sufren modificaciones debido a daños o problemas de crecimiento de vasos sanguíneos en la retina. Sobre estas dificultades Teens Health (2018) manifiestan las causas:

Los cambios en los vasos sanguíneos de la retina no aparecen antes de que una persona llegue a la pubertad y haya tenido diabetes durante varios años. La retinopatía tiene más probabilidades de convertirse en un problema para las personas diabéticas si tienen niveles elevados de azúcar durante un período de tiempo prolongado, si han tenido presión arterial elevada o si fuman o mascan tabaco.

El último problema ocular a causa de la diabetes es la glaucoma. Este se debe a un aumento de presión en el ojo, “lo cual puede reducir el flujo de sangre hacia la retina y el nervio óptico, y provocarles daños” (Teens Health, 2018). Se recalca que la glaucoma, en un inicio, no presenta ninguna dificultad para ver, sino que se acrecienta con el pasar de los años y las probabilidades de perder la vista se incrementan en personas que hayan pasado más años con diabetes (Teens Health, 2018).

5.5.2 COMPLICACIONES RENALES

Por otro lado, si los niveles de azúcar en la sangre son elevados, los vasos sanguíneos pueden resultar afectados, provocando problemas renales en una persona diabética que no controla sus niveles de azúcar, motivo por el cual es más frecuente en ellos (Dowshen, 2018). Este problema empeora si la persona tiene presión arterial elevada o consume tabaco (Teens Health, 2018).

5.5.3 COMPLICACIONES EN LOS NERVIOS

Por otra parte, si una persona diabética lleva mucho tiempo con la enfermedad se desarrolla un tipo de daño en los nervios denominado neuropatía diabética. Sobre esto Dowshen (2018) menciona que “la neuropatía diabética puede afectar los nervios en muchas partes diferentes del cuerpo. Los síntomas iniciales más habituales son adormecimiento, hormigueo o dolor agudo en los pies o la parte baja de las piernas”.

5.5.4 COMPLICACIONES CARDIOVASCULARES

El corazón y los vasos sanguíneos son otras de las zonas propensas a problemas cardiovasculares, dentro las que se incluyen tres: “Infarto de corazón provocado por la obstrucción de los vasos sanguíneos que suministran sangre al corazón; accidente cerebro-vascular provocado por la obstrucción de los vasos sanguíneos que irrigan el cerebro; obstrucción de los vasos sanguíneos de las piernas y los pies, que puede provocar úlceras, infecciones e incluso la pérdida de un dedo de los pies, del pie o de la parte inferior de la pierna” (Dowshen, 2018).

Por estas razones, el doctor Steven Dowshen (2018) recomienda un plan de control de la diabetes y un rol activo en la salud, que sería recurrir frecuentemente con el equipo personal que lleva un control sobre la diabetes para así contar con el mejor tratamiento posible.

5.5.5 PERSPECTIVA PSICOLÓGICA

La psicología juega un rol trascendental dentro de un infante que padece de diabetes. Por eso, la psicóloga Paula Cañeque (2018) manifiesta que la terapia es una de las formas de intervención más adecuadas para afrontar la diabetes. Afirma que varios de sus pacientes le han expresado las siguientes sensaciones:

De inadecuación, de soportar una carga de estrés continua, de no encontrar como llevar a cabo el tratamiento de manera que no interfiera con sus rutinas, de cómo mella la autoestima, la confianza en sí mismos, o la capacidad de ponerse metas como a las que antes aspiraban, y cómo esto conduce claro está al desánimo.

No obstante, según Cañeque (2018) la familia del paciente también necesita apoyo psicológico para:

Contar con estrategias de manejo del estrés diario y la correcta actuación frente a la persona enferma, esto es vital para que ella acceda a los estilos más eficaces para su manejo y asimilación. Problemas asociados como la falta de motivación la depresión, los trastornos de la alimentación (la diabulimia), la falta de energía, el sedentarismo, el incumplimiento de la pauta de insulina, y otros requieren del seguimiento especializado y de un factor motivador, donde la terapia actúa.

La respuesta de cada paciente es distinta de cara a la convivencia con la diabetes que tendrá que llevar por el resto de su vida. Cañeque (2018) enumera varios de los síntomas o actitudes del paciente para resistirse frente a la enfermedad, entre ellos: “la obsesión con el control, el desarrollo de problemas de seguridad, la negligencia con los cuidados o la rebeldía con el tratamientos”.

Por estos motivos, la terapia tiene como finalidad una introspección personal, que el individuo se conozca mejor, que analice su percepción física, conover de cabo a rabo su diabetes, logrando así un paso hacia delante frente a la diabetes para que de esta forma desarrollar estrategias que se retomaran en la terapia y su consecuente perfección (Cañeque, 2018).

Para la adecuada terapia psicológica, la cual es sistémica -participación individual o familiar-, Cañeque (2018) propone ciertos elementos o parámetros para una transición eficiente:

- **El principio de autonomía:** el paciente es el experto en su vida, y es quién debe decidir qué es lo que quiere cambiar y cómo hacerlo.
- **Tomar conciencia:** saber dónde se está (ser consciente de su realidad actual) y dónde se quiere llegar. Para ello es fundamental tomar conciencia de sus propias emociones, sus creencias (ya sean potenciadoras o limitantes) y sus valores, para entender sus conductas y valorar su propia identidad. Este aspecto es clave, ya que permite detectar conflictos o problemas que están obstaculizando la consecución de los objetivos, como puede ser una baja autoestima, sentimientos de culpa, procrastinación (tendencia a posponer actividades), miedo al fracaso, etc.
- **Responsabilidad:** los profesionales le pueden ayudar, pero la persona es la única responsable de sus actos y sus decisiones.
- **Compromiso para la acción:** las intenciones solas no sirven, ya que si no hay acción, no hay cambio. Por ello se fomenta la proactividad. El ritmo dependerá de cada persona.

5.5.6 INFANTES DIABÉTICOS Y SANOS

Por otro lado, Martínez, Lastra y Luzuriaga (2001) hablan sobre patrones en los ajustes psicosociales de niños/as y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 en relación a niños/as y adolescentes sanos. En su estudio, en el que analizaron a 81 infantes y adolescentes, analizaron varios puntos: variables clínicas, sociofamiliares, autoestima, estado y cambio de salud, y trastornos alimenticios. Se demuestra la existencia de autoestima más bajo de sujetos con diabetes relacionado con “el hecho de sufrir la enfermedad” (Martínez et al., 2001).

Asimismo, no se encuentran diferencias significativas respecto a la “percepción del estado de salud y de su cambio, así como en la sintomatología ansiosa entre casos y controles”, Martínez et al. (2001). Donde sí se encontraron diferencias fue a nivel depresivo o en cuanto a inadaptación personal, social y escolar, pero Martínez et al. (2001) aclaran que no se debe a la enfermedad.

5.5.7 EMOCIONES: INFANTES Y PADRES

Kids Health (2018) detalla varias emociones que experimentan los niños/as diabéticos una vez son diagnosticadas con la enfermedad. Dentro de ellas se destaca: depresión, negación, aislamiento, culpa, enfado, frustración, vergüenza, dependencia o resentimiento.

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede desembocar en mucho llanto por parte del infante, por lo que también habrá problemas para seguir su plan de

control de diabetes. La soledad por sentirse únicos dentro de un grupo de niños que probablemente no padece diabetes pueden generar el sentimiento de aislamiento, por el simple hecho de recibir inyecciones, tratamiento o análisis de sangre. Además, resentimiento por muchas de las restricciones que impone la diabetes ante las actividades diarias. Otro factor es la vergüenza al tener que inyectarse insulina o medir el azúcar de su sangre en la escuela, en su casa o en casas ajenas.

En cambio, los padres pueden atravesar por un tipo de duelo al enterarse de que su hijo padece una enfermedad crónica que debe ser tratada por el resto de su vida. Siendo normal sentir tristeza y dolor (Kids Health, 2018).

El cuestionamiento influye en el proceso paterno, así lo explica Kids Health (2018):

Algunos padres también se pueden sentir inseguros al tener que asumir las tareas relacionadas con el cuidado de un niño con diabetes, como administrarle la medicación y ayudarlo a seguir un plan de alimentación adecuado. También les puede preocupar el no saber reconocer los síntomas de un problema relacionado con la diabetes que podría requerir de ayuda médica.

6. METODOLOGÍA

Por medio de este reportaje multimedia se buscó conocer las características principales de la diabetes tipo 1, cuáles son sus costos, cómo aborda el Estado esta enfermedad crónica que afecta principalmente a infantes y cuáles son las

opciones de las familias para afrontar correctamente a la diabetes. Para ello, se consideró realizar esta investigación desde un enfoque cualitativo y la selección de una muestra no basada en criterios probabilísticos. Para cumplir con el primer objetivo específico de esta investigación que propuso identificar los cambios o permanencias en normativas o políticas vinculadas a la Diabetes Infantil y su incidencia en el país, se efectuó la respectiva revisión de la Constitución del Ecuador del 2008 y del protocolo del Ministerio de Salud Pública Diabetes Mellitus tipo 1: diagnóstico y manejo implementado en 2020. Se realizó la entrevista a Romina Costa, del Ministerio de Salud Pública y a William Acosta, endocrinólogo que colaboró en la realización del protocolo.

Para cumplir con el segundo objetivo específico de esta investigación que propuso investigar las causas, complicaciones, y tratamientos que conlleva la diabetes infantil en el Ecuador, se realizaron entrevistas a Miguel Pasquel, endocrinólogo de Hospital Metropolitano, para conocer cuáles son las causas y las complicaciones que pueden darse en una persona con diabetes mellitus tipo 1 si que no existe el cuidado pertinente y cuáles son los principales problemas latentes en Ecuador en torno a esta enfermedad que ataca a infantes y adolescentes principalmente. También se entrevistó a Mercedes López, educadora y nutricionista en diabetes, para conocer los mitos sobre esta enfermedad en cuanto a alimentación y ejercicio, donde ella explicaba que las familias suelen ser muy estrictas con sus hijos en estos dos términos como si se tratase de diabetes tipo 2 y tener una certeza sobre qué se debe hacer en estas dos áreas, que es precisamente lo opuesto. Además, se entrevistó a la psicóloga clínica, Ariela Orbea, para saber cómo afecta psicológicamente a los niños el hecho de tener una enfermedad crónica y cómo sus familias sienten esta aflicción porque no existe una acción o medida clara que deban tomar ante el déficit de información sobre el tema, y en base a qué trabajos es que ella intenta desarrollar actividades con infantes y padres, por separado, para que comprendan de una mejor manera a la enfermedad y no se sientan aterrados. También se entrevistó a Lucía Mantilla, presidenta de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, para comprender cuáles han sido las constantes luchas de la fundación para que la diabetes infantil sea reconocida en el país y tenga

facilidades de acceso a la salud para su tratamiento partiendo en la realización de censos segmentados entre tipo 1 y 2 de diabetes, que aportaría en la identificación en dónde se encuentran todos aquellos que padecen de diabetes tipo 1.

Para cumplir con el tercer objetivo específico de esta investigación que propuso entender a través de casos específicos las implicaciones sociales, familiares, económicas de padecer una enfermedad crónica en Ecuador, se concretaron entrevistas con tres personas con diabetes infantil y saber concretamente la raíz del inicio de esta enfermedad, cómo se han visto afectados por la sociedad ante el desconocimiento respecto a la diabetes y los insumos que deben costearse cada uno dependiendo lo prescrito por su endocrinólogo en términos de alimentación y tipos de insulina que deben utilizar previo a las comidas. A través de ellos se constató que la diabetes infantil abarca un 40% de los ingresos de una persona al gastar principalmente en insumos como las tirillas reactivas, glucómetro e insulina.

7. FUENTES UTILIZADAS

7.1 FUENTES DOCUMENTALES

Veletanga, J. (2017, septiembre). *La diabetes tipo 1 conlleva una carga económica alta para los pacientes y sus familias*. Recuperado 16 junio de 2020 de: <https://bit.ly/2UN7cmb>

Este artículo sirvió para determinar el impacto económico de la diabetes tipo 1 en Ecuador en pacientes y sus familias.

Fabara, K. (2018, febrero). *Alteraciones en el estado nutricional y composición corporal, relacionado a hábitos alimentarios en niños y adolescentes que padecen diabetes tipo 1, miembros de la fundación de diabetes juvenil ecuador*. Recuperado 16 junio de 2020 de: <https://bit.ly/2YGxl7x>

Se utilizó esta tesis para recabar datos entre diabetes tipo 1 y 2 y para determinar el estado nutricional de menores de 15 años con diabetes en Ecuador y el mundo.

Sánchez, G. (2007). *Historia de la diabetes*. Recuperado 16 de junio de 2020 de: <https://bit.ly/2Y7QHmY>

Este texto publicado en *Scientific Electronic Library Online* aporta con información de toda la historia de la diabetes que señala la aparición de la diabetes desde antes de Cristo (a.C) y cómo evolucionó y se investigó sobre esta enfermedad hasta llegar al descubrimiento de la insulina.

Veletanga, J. (2017, agosto). *¿Cuántos pacientes con diabetes tipo 1 hay en Ecuador?* Recuperado 16 junio de 2020 de: <https://bit.ly/2Y5k1uq>

Se escogió este artículo para ratificar la inexistencia de datos en cuanto al total de la población ecuatoriana que padece de diabetes tipo 1, donde también se menciona que la poca prevalencia de esta enfermedad es motivo por el cual la enfermedad es poca visible.

Mantilla, P. (2015). *Impacto Económico De La Diabetes Mellitus Tipo 1: Estudio de Caso de la Fundación Diabetes Juvenil Del Ecuador, año 2015*. Recuperado 16 junio de 2020 de: <https://bit.ly/2Y6bugT>

Esta tesis aportó para conocer qué clases sociales son las más afectadas cuando un infante tiene diabetes y en cuánto superan los gastos en base a sus ingresos para adquirir todo los insumos que requiere un niño/a con diabetes.

El Comercio. (2018, noviembre). La diabetes afecta a un 7,8% de la población en el Ecuador. Recuperado 16 de junio de 2020 de: <https://bit.ly/2UNMWBe>

Este reportaje aporta con datos sobre cuánta población es afectada por la diabetes como parte de la información recabada por el INEC, donde se asegura que todos los datos serán publicados en 2019.

Chospab. (s.f.). *Actualización en insulino terapia para sanitarios: tipos de insulina*. Recuperado 16 de junio, 2020, de: <https://bit.ly/310Kempf>

Esta publicación realizada por el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete se utilizó para conocer el funcionamiento de cada tipo de insulina que existe para el tratamiento de la DM1.

Constitución de la República del Ecuador. (20 octubre 2008). Recuperado 16 junio, 2020, de: <https://bit.ly/3fx8z0A>

La Constitución aportó para conocer las garantías y derechos que proporciona el Estado en cuanto a salud a personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, como la diabetes infantil.

7.2 FUENTES PERSONALES

Mantilla, P. (2020). Presidente de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador. (S. Gaibor, entrevistador).

Su testimonio, como presidenta de una de las tres fundaciones de diabetes en Ecuador, aportó para que se conozcan los rezagos de salud y la atención y acción que ha hecho el Estado, y también proporcionando información sobre qué cambios han existido en la lucha por que deje de invisibilizarse la DM1.

López, M. (2020). Educadora y nutricionista especializada en diabetes. (S. Gaibor, entrevistador).

Su entrevista ayudó a que se vislumbren las verdaderas acciones que deben tomarse una vez que un infante ha sido diagnosticado con diabetes. Asimismo, mencionó los tres pilares para su cuidado: la correcta dieta que necesita un/a niño/a con diabetes, la importancia de ejercitarse y la parte farmacéutica, donde la insulina es indispensable en toda persona con diabetes tipo 1.

Costa, R. (2020). Dirección Nacional de Estrategias de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud Pública. (S. Gaibor, entrevistador).

La especialista en enfermedades no transmisibles aporta información sobre lo que ha venido haciendo el Ministerio de Salud Pública desde el pedido que se hizo a través de la Asamblea en 2017. En la entrevista también menciona que a partir del 2017 se han incrementado las acciones en torno a la diabetes y qué insumos proporciona el ministerio a los niños y niñas que viven con diabetes. También menciona el nuevo método para identificar y clasificar la diabetes tipo 1, además de cuántas personas viven este tipo en el país a partir de esta clasificación.

Pasquel, M. (2020). Diabetólogo y endocrinólogo en Hospital Metropolitano. (S. Gaibor, entrevistador).

El doctor Miguel Pasquel menciona la importancia de la educación y el acceso a la salud para que los niños/as con DM1 no presenten complicaciones en un futuro por la nulidad o la falta de cuidados que son motivados por los altos costos que representan la diabetes infantil.

Acosta, W. (2020). Médico Endocrinólogo en Hospital Vozandes. (S. Gaibor, entrevistador).

La entrevista con el endocrinólogo fue de suma importancia ya que, como parte del grupo de personas que colaboró en este documento, explicó cómo fue el proceso para redactar y publicar el protocolo de diabetes infantil, donde también señaló que el protocolo es aplicable, en ciertos aspectos, incluso en tiempos de cuarentena por el COVID.

Estévez, J. (2020). Testimonio de paciente con diabetes tipo 1. (S. Gaibor, entrevistador).

Su testimonio ayudó para comprender cuáles son todos los escenarios que pueden presentarse en una persona con diabetes, recalando lo vital que es para un alguien con DM1 conocer su cuerpo y sus reacciones dependiendo los niveles de insulina para afrontar las adversidades de la mejor forma, incluyendo la disciplina que requiere cada paciente con esta enfermedad crónica.

Egas, P. (2020). Testimonio de paciente con diabetes tipo 1. (S. Gaibor, entrevistador).

La entrevista con Priscila Egas aportó para comprender las principales falencias del país en cuanto a especialistas en endocrinología, donde aclaró que ella de niña fue diagnosticada y tratada como diabetes tipo 2, contextualizando también las dificultades que afrontó por el desconocimiento de la población ecuatoriana.

Bianchini, G. (2020). Testimonio de paciente con diabetes tipo 1. (S. Gaibor, entrevistador).

Gianni Bianchini es estadounidense y docente de música en la Universidad San Francisco, quien fue diagnosticado con diabetes tipo 1 a sus 17 años. Su testimonio sirvió para contrastar cómo se afronta la diabetes infantil en una potencia mundial como Estados Unidos y Ecuador, donde él comparó costos, diferencias en el sistema de salud y facilidades para acceder a medicina.

Orbea, A. (2020). Psicóloga clínica especializada en diabetes tipo 1. (S. Gaibor, entrevistador).

La psicóloga Ariela Orbea en la entrevista señaló la importancia del trabajo que realiza la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador organizando campos veraniegos para que familias asistan y comprendan mejor la enfermedad. También indicó cómo llegan afectados tanto padres como niños con diabetes y los ejercicios que efectúan para realzar el ánimo de la familia que, generalmente, se encuentran psicológicamente afectados por la desinformación.

Castillo, F. (2020). Médica especializada en diabetes tipo 2. (S. Gaibor, entrevistador).

La médica, Fernanda Castillo, manifestó la importancia e impacto que tendría el Ecuador si los campos de estudio de especialidades fuesen más amplio, debido a que esto no forzaría a que los futuros profesionales de la salud abandonen el país para continuar con sus estudios en el exterior, como en su caso que estudia en Argentina, que también sería clave por el hecho de que la gente que sale del país para estudiar puede encontrar mejores oportunidades y no regresar.

8. PRINCIPALES HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN

En la investigación sobre el estado actual de la diabetes infantil en Ecuador se consiguieron nuevos datos en tres campos: médico, social y estatal. Para alcanzar este resultado, se investigó en varios artículos, documentos, informes y otras investigaciones, que sirvieron como sustento para definir los hallazgos. Por otro lado, para la verificación de esta información se entrevistaron a varios especialistas de cada área.

Esta investigación periodística pudo constatar que la diabetes infantil es realmente invisibilizada en Ecuador por el bajo índice de casos existentes, considerando que a nivel mundial la diabetes se aborda como una sola cuando existen vastos tipos que afectan a la población. Por lo tanto, la información más desarrollada está ligada a la diabetes tipo 2 por su alta incidencia en adultos, siendo el principal foco de atención.

La diabetes es una enfermedad crónica que ha venido incrementando su incidencia desde los años 80. En la actualidad, al menos 422 millones de personas en el mundo la padecen, por lo que 1 de cada 11 personas tiene diabetes. Al poseer una gran incidencia, que aumenta cada año, al menos 1.5 millones de personas mueren a causa de esta enfermedad crónica. Por esta razón, ciertos países del mundo como Estados Unidos, Uruguay, Brasil, Chile, Inglaterra, Australia, México, Canadá o Nueva Zelanda crearon leyes para proteger y que reciban tratamiento adecuado a las personas que padezcan diabetes.

En el marco legal en Ecuador, la ley es muy clara en cuanto a garantizar los derechos de acceso a la salud, donde niños y niñas recibirán atención prioritaria y especializada, ya sea en el sector público o privado. Asimismo, establece el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. Es vital que la ley se cumpla en su totalidad porque las personas con diabetes tipo 1 pueden terminar con afecciones graves si no reciben el tratamiento adecuado, que empieza como un cosquilleo en la pierna y que puede terminar en amputación. En este aspecto, el endocrinólogo Miguel Pasquel considera prioritario que todas las personas que padezcan de esta enfermedad crónica tengan acceso a la salud, quien explicó que la diabetes es como un cáncer silencioso y por eso la diabetes es la segunda causa de mortalidad en Ecuador. También enfatizó la importancia de que el Estado eduque a la población y brinde toda la información, herramientas y opciones para que el paciente pueda cuidar de su condición. Sin embargo, señaló que uno de los puntos positivos de la diabetes tipo 1 es que es un grupo sumamente pequeño,

apenas el 5% de casos de diabetes corresponde al tipo 1, que el verdadero problema es la diabetes tipo 2 y que siendo más visible que la infantil, es marginada su tratamiento y prevención.

Esta situación no es exclusiva del Ecuador, sino del mundo. Sin embargo, es importante destacar que no existe una separación entre tipos, sino se habla de forma general de la diabetes. Incluso el ente mundial de la salud, la OMS, no ha realizado una clasificación para tener censos más concretos y específicos que ayuden a identificarlo mejor. Al no existir esta distinción, se crea inconscientemente una generalización en cuanto se refiere al concepto de diabetes tipo 1, que se asocia incorrectamente al tipo 2, que principalmente la padecen personas adultas.

En Ecuador, evidentemente tampoco se manejan estos censos segmentados, lo cual es una constante lucha según Lucía Mantilla, presidenta de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador. Ella menciona la importancia de la separación para censos que aportarían a saber en qué sectores o comunidades existen casos de diabetes tipo 1 para que de esta forma, puedan recibir asistencia en el caso de que se encuentren en pueblos o zonas rurales. También menciona la escasez de especialistas en Ecuador, pero destaca que en los últimos 5 años este número ha ido incrementando.

Sobre esto, Romina Costa, de la Dirección Nacional de Estrategias de Prevención y Control de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud Pública, asegura que antes había otro método para segmentar los casos de diabetes dependiendo su tipo y que ahora, con la nueva actualización que se hizo, hay un nuevo método para clasificar de forma correcta entre tipos, asegurando que en Ecuador hay alrededor de 1.200 personas con diabetes tipo 1. Además, menciona que el Ministerio brinda kits a las personas que viven con diabetes tipo 1, con insumos que cubran al menos tres meses de tratamiento y su reposición una vez que estos se agoten.

Este desconocimiento colectivo también se ve reflejado en el Ecuador y en su tratamiento, debido a que la diabetes tipo 2 suele replicarse en el tipo 1, lo que conlleva complicaciones muy graves por el uso de pastillas en niños cuando el insumo esencial que necesita una persona con diabetes es la insulina. Este problema se debe principalmente a la falta de especialistas en el país que, de acuerdo con Fernanda Castillo, médica especializada en diabetes tipo 2, una de las falencias del país es que no existe una carrera para estudiar y especializarse en esta área, lo que conlleva a que los profesionales de salud que quieren hacer su maestría en diabetes deben abandonar el país y realizar sus estudios en el exterior. El testimonio de Mercedes López, educadora y nutricionista en diabetes, menciona que el Ecuador requiere reforzar estos campos de estudio para que los futuros profesionales no tengan que salir del país para realizar sus formación profesional en el extranjero.

Además, López manifestó la importancia en la alimentación de un niño o niña con diabetes para que crezca sin ningún problema; también enfatizó lo indispensable que es el ejercicio en estos niños y niñas para el correcto cuidado de la diabetes. Por otro lado, destaca que una buena dieta no es restrictiva y estricta, sino que debe ser balanceada y colorida. Lo mismo con el ejercicio, ya que prohibir muchas cosas a un infante en su etapa de desarrollo es contraproducente.

No obstante, la alimentación y el ejercicio son insuficientes si no existe la insulina en su tratamiento. Mercedes López recalca lo esencial que es la insulina para todo aquel que padezca de diabetes tipo 1 que es el motivo principal por el cual tienen esta condición. En este sentido, López explica que los costos para mantener un tratamiento adecuado de la diabetes son bastante elevados, alrededor de \$400, equivalente a un salario básico unificado. Estos altos costos pueden ser fulminantes para una familia de bajos recursos con hijo/a con

diabetes tipo 1 y por esto Miguel Pasquel hablaba de la importancia del acceso y ayuda que debe brindar el Estado.

También se entrevistó a Ariela Orbea, psicóloga clínica especializada en diabetes, quien menciona que cada niño asimila a su forma el padecer diabetes, ya sea porque se les excluye, se sienten solos o son sobreprotegidos por sus padres. Es por esto que ella trabaja en campos de verano con la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador y crea juegos para que casi 100 niños aprendan y compartan sus experiencias a través de lo que ella llama “expresión de sentimientos” y sepan que no son los únicos con diabetes y que eso no los hace diferentes del resto.

En esta investigación el endocrinólogo William Acosta recalca los pasos pequeños que está haciendo el país para tratar la diabetes aludiendo el protocolo de diabetes infantil que empezó a aplicarse desde este 2020 y que se basa en una guía e información para que cualquier persona con diabetes tipo 1 y médicos puedan acceder a datos como: alimentación, cuidados, diagnóstico y tratamiento. Este documento fue elaborado y revisado por profesionales especializados en el tema en un lapso de dos años.

Por último, se abordaron tres casos con diabetes infantil donde se comprueban las distintas realidades que cada uno vive esta enfermedad crónica. La salud, el acceso y sus costos son una constante en los casos con diabetes y todos recalcan la disciplina y el cambio de vida que forman parte de su diario vivir, donde el control, la alimentación, el ejercicio y la insulina son una parte indispensable de su vida.

9. CONCLUSIONES

- En Ecuador no existe un censo público sobre cuánta gente con diabetes tipo 1 hay, lo que invisibiliza aún más la enfermedad, que de acuerdo al cuadro de casos de pacientes con DM1 presentado por el Ministerio de Salud Pública, es poco frecuente, los casos son reducidos. Esto produce la desatención por parte del Estado.
- En Ecuador no se fortalece el acceso a la salud pública aunque se estipule en la Ley, que garantiza su atención prioritaria y especializada a grupos de personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad.
- La diabetes sigue siendo un tema de desconocimiento tanto a nivel nacional como mundial. La enfermedad es invisibilizada, incluso si es diabetes tipo 2 que conforma el 98% de los casos de diabetes en Ecuador, lo que le resta mayor importancia y atención a la tipo 1 que es más compleja y requiere de un tratamiento adecuado para que las personas que la padezcan puedan llevar una vida sin complicaciones.
- La falta de conocimiento de los pacientes diagnosticados con DM1 es perjudicial, ya que el entendimiento de la enfermedad es vital para que personas prescritas con diabetes infantil asistan con un especialista para que puedan recibir el tratamiento más oportuno y todas las herramientas e información necesaria para que no se dejen hundir por una enfermedad que, si bien no tiene cura, es tratable y no es un limitante para realizar actividades, como el deporte, o alcanzar metas y sueños.

- En Ecuador hay pocos profesionales de la salud especializados en diabetes tipo 1, lo que desemboca en un serio problema para quienes lo padecen debido a que pueden ser tratados de forma errónea, lo cual tendría efectos negativos en su salud. Sin embargo, esta tendencia ha cambiado en los últimos 5 años a causa de la gradual llegada de especialistas para tratar la diabetes infantil en Ecuador.

10. ESTRUCTURA REPORTAJE MULTIMEDIA Y SUS ELEMENTOS

El reportaje multimedia titulado *Diabetes Infantil, la enfermedad irreversible* se dividió en cuatro segmentos en los cuales se abordan distintos temas y esenciales para obtener un reportaje multimedia completo.

- **SEGMENTO 1: HISTORIAS**

En este segmento se cuentan las historias de tres personas con diabetes infantil, que cuentan cómo y a qué edad fueron diagnosticados, cómo ha sido y es vivir con esta enfermedad, los cambios que se vieron obligados a hacer, cómo viven y cuál es su día a día. Esta pestaña es el punto de partida para conocer desde sus propias voces qué significa tener diabetes.

- **SEGMENTO 2: CONTEXTO**

En esta pestaña se contextualiza a toda la diabetes, donde se conocen sus orígenes, evolución médica a través de los siglos, países donde el gobierno ha hecho decretos o leyes en aras de la protección, tratamiento y cuidado para las personas con diabetes, cuáles son los síntomas, las diferencias entre el tipo 1 y

2 y cuál es el contexto actual que vive la diabetes en el mundo y en Latinoamérica.

- **SEGMENTO 3: FALENCIAS**

En el segmento 3 se aborda a la diabetes infantil a nivel nacional, sustentado con dos endocrinólogos, la presidenta de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador y una servidora pública del Ministerio de Salud Pública. Se habla sobre el protocolo de diabetes tipo 1, sobre cómo lo afronta el Estado, cuántas personas padecen esta enfermedad y la falta de especialización.

- **SEGMENTO 4: CUIDADOS Y EDUCACIÓN**

Por último, en la pestaña de educación y cuidados se hace un recorrido por situaciones por cuales atraviesa cada paciente con diabetes tipo 1 y sus familias, englobando la parte psicológica, médica, cuidados y las fundaciones como entes para canalizar las sensaciones de infantes y familias, quienes reciben información y herramientas para que puedan actuar de mejor manera frente a este escenario que es adverso en un principio.

DIABETES

INICIO HISTORIAS CONTEXTO FALENCIAS CUIDADOS Y EDUCACIÓN

INFANTIL

DIABETES INFANTIL

La enfermedad irreversible

por *sebastián gaibor*

La diabetes es una enfermedad crónica que ha venido incrementando su incidencia desde los años 80. En la actualidad, al menos 422 millones de personas en el mundo la padecen, por lo que una de cada 11 personas tiene diabetes.

Al poseer una gran incidencia, que aumenta cada año, al menos 1.5 millones de personas mueren a causa de esta

Figura 1. Primera parte del reportaje: Inicio.



Figura 2. Segunda parte del reportaje: Historias.

DIABETES

INICIO HISTORIAS CONTEXTO FALENCIAS CUIDADOS Y EDUCACIÓN

INFANTIL



HISTORIA DE LA DIABETES

La diabetes ha estado presente en la vida desde el inicio de los tiempos. Aquí haremos un repaso de cómo apareció y cómo han evolucionado los estudios para su tratamiento.



Figura 3. Tercera parte del reportaje: Contexto.



Figura 4. Cuarta parte del reportaje: Falencias.



Figura 5. Quinta parte del reportaje: Cuidados y educación.

11. LINK DEL REPORTAJE MULTIMEDIA

sebasgaibors.wixsite.com/diabetesinfantilec

REFERENCIAS

- Arenas Bermúdez, C., Muelas Martínez, J., & García León, A. (2007, octubre). *Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores*. Recuperado 22 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/2RrRsEb>
- Barroso Lorenzo, A., Castillo Yzquierdo, G., Benítez Gort, N., & Leyva Castells, A. (2014, 29 mayo). *Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes*. Recuperado 24 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/30QkDUu>
- J.C. Calderón Reza, Lilian Reza Suárez, Johanna Cayambe Carrillo, Lorena Viveros Aguilar y Renato Rodríguez Mallea (2018). *La diabetes infantil y su repercusión en el rendimiento académico*. *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo* (septiembre 2018). Recuperado 23 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/2vmAAWM>
- Cañeque, P. (2018, 12 febrero). *Diabetes Infantil: la importancia de un abordaje psicológico*. Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bit.ly/3aEoOXP>
- Constitución de la República del Ecuador*. (20 octubre 2008). Recuperado 16 junio, 2020, de: <https://bit.ly/3fx8z0A>
- Chávez Toro, D. (2007, 24 noviembre). *Ley sobre la Diabetes*. Recuperado 2 diciembre, 2019, de: <https://bit.ly/2Gn9pxh>
- Chospab. (s.f.). *Actualización en insulinoterapia para sanitarios: tipos de insulina*. Recuperado 16 de junio, 2020, de: <https://bit.ly/310Kemf>
- Del Pilar Cambizaca Mora, G., Castañeda Abascal, I., & Sanabria, G. (2015, 18 marzo). *Sobrepeso, obesidad y diabetes mellitus 2 en adolescentes de*

América Latina en 2000-2010. Recuperado 23 octubre, 2019, de:
<https://bit.ly/2RpYPf3>

Diabetes gestacional. (s.f.). Recuperado 19 enero, 2020, de:
<https://bit.ly/38A816k>

Diabetes Infantil. (2011, 15 abril). Recuperado 25 octubre, 2019, de:
<https://bit.ly/30SVoRi>

Diabetes. (2018, 30 octubre). Recuperado 19 enero, 2020, de:
<https://bit.ly/2TXhIYK>

Diabetes: segunda causa de muerte en el Ecuador. (2004, 6 julio). Recuperado 2 diciembre, 2019, de: <https://bit.ly/37rNH7d>

Diabetes: Segunda causa de muerte, después de las enfermedades isquémicas del corazón. (2017, 10 noviembre). Recuperado 2 diciembre, 2019, de:
<https://bit.ly/2tGS1B3>

Dowshen, S. (2018, febrero). *¿Es posible prevenir la diabetes?* Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bit.ly/2ROqmpx>

Dowshen, S. (2018b, febrero). *La Diabetes: cómo afrontar los sentimientos*. Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bit.ly/2NZjLI1>

El Comercio. (2018, noviembre). *La diabetes afecta a un 7,8% de la población en el Ecuador*. Recuperado 16 de junio de 2020 de
<https://bit.ly/2UNMWBe>

Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2011-2013. (2014). Recuperado 2 diciembre, 2019, de: <https://bit.ly/2tPIWqz>

Fabara Arteaga, K. (2018, febrero). *Alteraciones en el Estado Nutricional y Composición Corporal, Relacionado a Hábitos Alimentarios En Niños y*

Adolescentes Que Padecen Diabetes Tipo 1, Miembros de la Fundación de Diabetes Juvenil Ecuador. Recuperado 24 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/37sZYs7>

Guandinango Paucar, L. (2017, octubre). *Implementación de Material Didáctico Educativo Para la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador a Través de un CD Interactivo Dirigido a Padres de Niños Recién Diagnosticados con Diabetes Tipo 1 en la Provincia de Pichincha.* Recuperado 24 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/37CzdBH>

Hay 5 Tipos de Diabetes y No Solo 2: El Estudio que Podría Cambiar Cómo Se Trata La Enfermedad Que Afecta a 1 de Cada 11 Personas en el Mundo. (2018, 2 marzo). Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bbc.in/30Vupo5>

Machado, J. (2019, 13 noviembre). *La diabetes ya es la segunda causa de muerte en Ecuador.* Recuperado 2 diciembre, 2019, de: <https://bit.ly/2TVrWbX>

Mantilla Jácome, M. (2016, 18 julio). *Impacto Económico De La Diabetes Mellitus Tipo 1: Estudio de Caso de la Fundación Diabetes Juvenil Del Ecuador, año 2015.* Recuperado 23 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/37s0WEP>

Martínez, M., Lastra, I., & Luzuriaga, C. (2001). *Características Psicosociales de los Niños y Adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1.* Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bit.ly/2TWrGcT>

Orgaz, C. (2019, 14 mayo). *Los países de América Latina donde más ha crecido la obesidad.* Recuperado 25 octubre, 2019, de: <https://bbc.in/2GoQgLq>

Pérez, F. (2006, 6 julio). *Etiología de la Diabetes Mellitus Tipo 1.* Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bit.ly/2RS0kSe>

Ramírez Amaya, J., Maldonado Ávila, P., Fabre Parrales, A., & De la Torre Chávez, J. (2017, 15 junio). *Relación Entre Obesidad y Diabetes Mellitus*

Tipo 2 en Ecuador. Recuperado 23 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/2TUhdP2>

Sánchez, G. (2007). *Historia de la diabetes.* Recuperado 16 de junio de 2020 de: <https://bit.ly/2Y7QHmY>

Tipos de diabetes. (s.f.). Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bit.ly/2t0OxJa>

Unicef: Mala nutrición afecta 1 de cada 5 menores de 5 años en Latinoamérica. (2019, 14 octubre). Recuperado 25 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/2NV1yLu>

Veletanga, J. (2017, agosto). *¿Cuántos pacientes con diabetes tipo 1 hay en Ecuador?* Recuperado 16 junio de 2020 de: <https://bit.ly/2Y5k1uq>

Veletanga, J. (2017, septiembre). *La diabetes tipo 1 conlleva una carga económica alta para los pacientes y sus familias.* Recuperado 16 junio de 2020 de: <https://bit.ly/2UN7cmb>

¿Qué es la diabetes? (s.f.). Recuperado 19 enero, 2020, de: <https://bit.ly/2TVMt08>

¿Se cumple la Ley de Protección al Diabético? (2013, 16 mayo). Recuperado 2 diciembre, 2019, de: <https://bit.ly/30RylX4>

Álvarez Avendaño, L., & Cevallos Pacheco, G. (2018, 31 agosto). *Incidencia de Diabetes Gestacional en parientes que asisten a un Hospital Materno Infantil de la ciudad de Guayaquil.* Recuperado 24 octubre, 2019, de: <https://bit.ly/3aKYETH>

ANEXOS

Quito, 26 de junio de 2020

Por medio de la presente:

Yo, Mercedes López, CI. 1705361291 autorizo el uso de la **entrevista** a el señor **Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento** con número de matrícula, **A00045407**, estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El/ La estudiante **Sebastián Gaibor** utilizará este material en el contexto del reportaje **Situación actual de la diabetes infantil en Ecuador** como parte de su trabajo de la asignatura de **Titulación**.

Atentamente,



Nombre y apellido: Mercedes López
Cargo: MSc. en Nutrición, educadora en diabetes
Empresa: Directora de Educación Fundación de Diabetes Juvenil del Ecuador
Número de cédula: 1705361291
Teléfono celular: +593 99 839 7335
Correo electrónico: educación.fdje@gmail.com

Quito, 26 de junio de 2020

Por medio de la presente:

Yo, Priscila Abigaiil Egas Moya , CI. 171973658-7 autorizo el uso de **videos, audio, base de datos** a el señor **Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento** con número de matrícula, **A00045407**, estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El/ La estudiante **Sebastián Gaibor** utilizará este material en el contexto del reportaje **Situación actual de la diabetes infantil en Ecuador** como parte de su trabajo de la asignatura de **Titulación**.

Atentamente,



.....
Nombre y apellido: Priscila Egas
Cargo: Asistente servicios bancarios
Empresa: Banco del Pacifico SA
Número de cédula: 171973658-7
Teléfono celular: 0998162816
Correo electrónico: pegas@pacifico.fin.ec

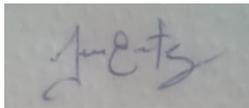
Quito, 26 de junio de 2020

Por medio de la presente:

Yo Jose Carlos Estevez Monagas, CI. 175736051-4 autorizo el uso de **la entrevista** a la/el señorita/señor **Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento** con número de matrícula, **A00045407**, estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El/ La estudiante **Sebastián Gaibor** utilizará este material en el contexto del reportaje **Situación actual de la diabetes infantil en Ecuador** como parte de su trabajo de la asignatura de **Titulación**.

Atentamente,



.....
Nombre y apellido: José Estévez

Cargo:

Empresa:

Número de cédula: 175736051-4

Teléfono celular: 0958736721

Correo electrónico: jose.estevez.monagas@udla.edu.ec

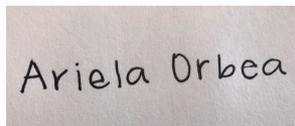
Quito, 21 de julio de 2020

Por medio de la presente:

Yo, Ariela Orbea Cevallos, CI. 1716827835 autorizo el uso de **entrevista** a el señor **Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento** con número de matrícula, **A00045407**, estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El estudiante **Sebastián Gaibor** utilizará este material en el contexto del reportaje **Situación actual de la diabetes infantil en Ecuador** como parte de su trabajo de la asignatura de **Titulación**.

Atentamente,

A rectangular box containing a handwritten signature in black ink that reads "Ariela Orbea".

Nombre y apellido: Ariela Orbea
Cargo: Psicóloga Clínica
Empresa: Fundación Diabetes Juvenil Ecuador
Número de cédula: 1716827835
Teléfono celular: +56937354865
Correo electrónico: arielaorbea@gmail.com

Quito, 26 de junio de 2020

Por medio de la presente:

Yo, Lucía Mantilla J., CI 170958399 autorizo el uso de **entrevista** a la/el señorita/señor **Sebastián Enrique Gaibor Sarmiento** con número de matrícula, **A00045407**, estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El/ La estudiante **Sebastián Gaibor** utilizará este material en el contexto del reportaje **Situación actual de la diabetes infantil en Ecuador** como parte de su trabajo de la asignatura de **Titulación**.

Atentamente,



Nombre y apellido: Ing. Lucía Mantilla

Cargo: Directora Ejecutiva

Empresa: Fundación de Diabetes Juvenil del Ecuador

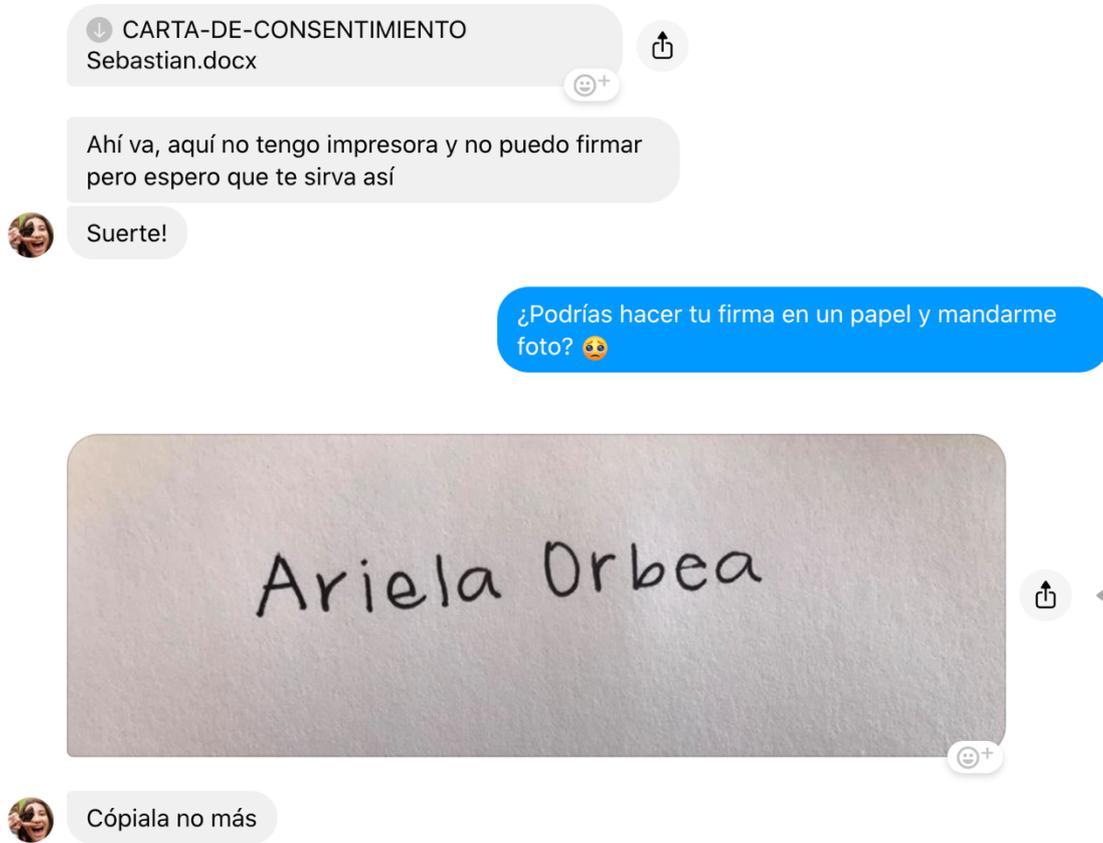
Número de cédula: 1709583999

Teléfono celular: 0996030644

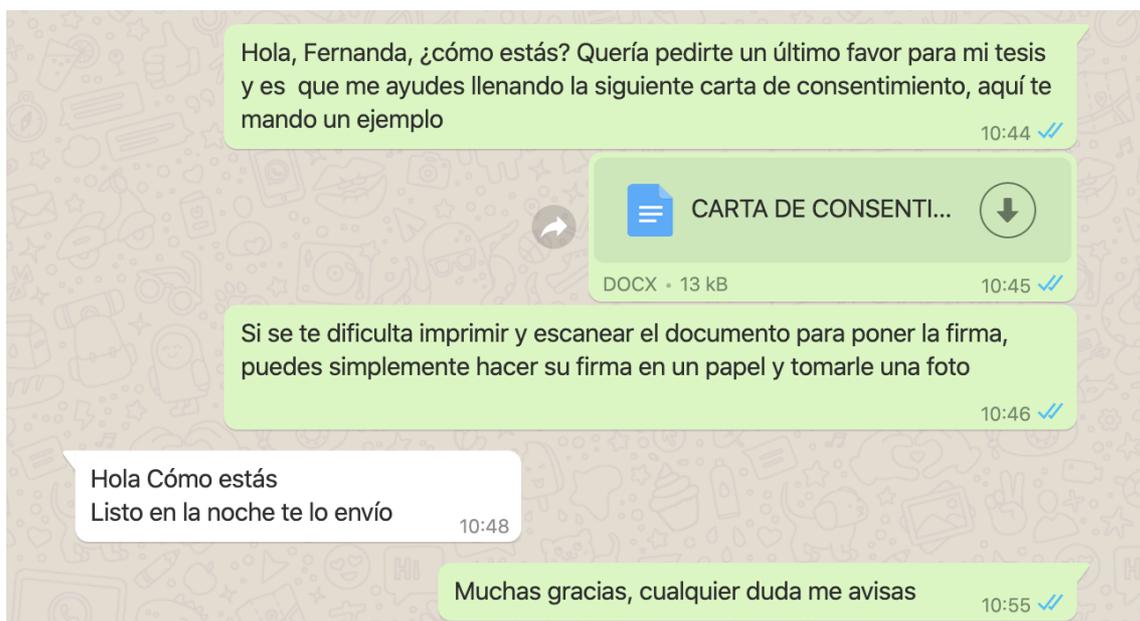
Correo electrónico: luciafdje@gmail.com

Aquí se incluyen capturas de gestiones realizadas para las cartas de consentimiento:

Firma de Ariela Orbea, psicóloga.



Gestión de Fernanda Castillo, endocrinóloga.



Gestión de Miguel Pasquel, endocrinólogo.

