
mariliruiz

11:03am Sep 3, 2014

1

La idea en este espacio es poder compartir con Uds si tienen experiencia en la educación de personas con diabetes que utilizan microinfusor de insulina. Esta terapéutica es una excelente herramienta en tanto el paciente este educado y pueda emplear el amplio arco de propuestas que ofrece la posibilidad de tomar decisiones frente a diferentes circunstancias de la vida. Aun así, hay mucho mito o miedos o dudas previo a la colocación de la bomba (como la voy a llevar? van a darse cuenta de que tengo diabetes? puede romperse si se cae? etc) Luego de su uso y en nuestra experiencia con los grupos de autoayuda de pacientes con bomba, vemos que el tema estético que al principio les preocupa desaparece sobre todo porque la calidad de vida mejora notablemente al disminuir o desaparecer la hipoglucemias asintomáticas (que es una de las causas de indicación de la bomba) y la libertad cotidiana al no tener que planificar horarios estrictos de comidas , etc pudiendo adecuar el tratamiento a la vida del paciente.

mariliruiz

5:13pm Sep 6, 2014

#2

Vuelvo a convocarlos a participar en este espacio...nos comentaban en el grupo en inglés educadores de Australia, o de Sudafrica, que ellos no tienen mucho acceso a pacientes con bomba ya que es muy cara en sus países y por ello no tienen tanta experiencia. también nos consultó un paciente que utiliza bomba para comentar su experiencia, tal vez en este grupo en español hay algún educador o paciente con bomba que quiera contar su experiencia con la misma, lo que creía antes de usarla y lo que cambió su mirada cuando comenzó a utilizarla. Lo que plantean todos los programas de educación de los pacientes en bomba, primero es que la persona debe estar entrenada en el tratamiento intensificado previo a la colocación de la bomba , es decir maneja el conteo de hidratos, poder planificar la toma de decisiones (ej, cambio de la basal en situaciones especiales, voy a hacer ejercicio, voy a estar muchas hs en ayuno, entonces bajo la basal en forma temporal, o al revés, estoy cursando una infección, o van a aplicarme corticoides entonces aumento la basal en forma temporal) por otra parte, respecto a la planificación de los bolos, sería que voy a comer, que voy a hacer, que glucemia tengo y que me pasó la última vez que hice esto? (aprendizaje por la experiencia). Un punto importante en educar es el cambio del set de infusión cada 3 días, recordemos que el paciente que usa bomba ya deja de inyectarse todos los días sus 5 aplicaciones o más si está en intensificado y solo apretará los botones para mandar las dosis de bolos y subir o bajar sus basales, pero solo se cambiará el set cada 3 días...lo que pasa que es importante que lo realice, porque sino se infecta o se hace lipodistrofia en la zona y entonces no pasa bien la insulina y las glucemias entran a subir...por ello revisar los lugares de puesta del set son importantes...

Cris

1:10am Sep 8, 2014

#3

Hola Marilí espero estés bien y me alegra verte en el Foro! Te cuento que yo no tengo experiencia, para compartir, en educación con Bomba xq acá en Merlo la coloca y educa el médico diabetólogo, además hay muy pocos chicos que la tienen, y adultos no hay con bomba. Me llamó la atención en el Steno que a todas PWD les indican bomba, sean niños, jóvenes o adultos (casi el 75 % de sus pacientes adultos llevan bomba). Bueno sigo el Foro xq aprendo!!! beso

mariliruiz

7:41pm Sep 8, 2014

#4

hola Cristina! que bueno leerte y gracias por participar! es interesante porque en el mundo cada vez mas son los usuarios de bomba y los paises como Dinamarca, Suecia, varios paises de Europa y Usa donde la bomba es el gold standard del tratamiento y se indica no solo por alguna causa sino por eleccion del paciente. Es mas, hay situaciones como atletas de alto rendimiento o bebes por ej en Suecia donde la mayoría tienen bomba de insulina. Sin duda, depende de la situacion economica de muchos lugares pero tambien de la educacion del equipo medico y el manejo que tengan de este tratamiento. la bomba considero que es un excelente tratamiento pero no es el unico y si la persona esta bien con su plan habitual de insulina no requiere si o si ir a esta instancia, pero si ocurre que por ejemplo tiene alta variabilidad glucemica con buena educacion diabtologica, tiene hipoglucemias severas asintomativas, sobre todo nocturnas que no responden a glargina y correcciones, estando en control con nutricionista y psicologa, tienen muy altos o muy bajos requerimientos de insulina, tiene complicaciones cronicas rapidamente evolutivas, o tiene un embarazo de muy dificil manejo con los planes habituales, la bomba es una opcion indiscutible para poder manejar mas fehacientemente las dosis de insulina. beso grande

mariliruiz

7:55pm Sep 8, 2014

#5

Para compartir con Uds, la Asociacion Americana de Diabetes plantea como los Exitos en el tratamiento con bomba de insulina los siguientes: Múltiples rangos de basales hasta 0.025 u/hora Utilizar tipos de bolos combinados Calculo de bolo acorde a diferentes estrategias(CH, Glucemia,IC ratio,Factor de sensibilidad, DIA(dosis de insulin action) Alarmas de oclusion Modificar según diferentes situaciones Anticiparse a las acciones(ejercicio, ayuno) No volver al paciente dependiente

del bolus calculator y como los problemas mas frecuentes que se ven Reaccionando al numero sin analizar patrones Corregir entre comidas(no permite analizar el patron) NO Bajar los datos para reveerlo y estudiar los patrones Testear basales y IC ratio aumentar la dosis o bajan según miedo a hiper o a hipoglucemia.... en ese sentido la educacion y el trabajo interdisciplinario ayuda en ello....

Cris

7:10pm Sep 9, 2014

#6

Hola, tengo unas preguntas: Qué es el IC ratio?, el Factor de sensibilidad? y qué es la alarma de oclusión? gracias Marili por compartir el tema del uso de la bomba en países más avanzados o mejor económicamente!

mariliruiz

11:48pm Sep 9, 2014

#7

hola Cris, el IC ratio es el ratio de carbohidratos es decir la cantidad de hidratos que se corrigen con una unidad de insulina rapida, por ej 15 gr o 10 gr...el factor de sensibilidad es la cantidad de insulina que uno se pone para corregir la glucosa ej 1 u cada 50 mg por encima de 150 mg/ dl....todos los pacientes tienen indicado por su medico la tabla de correccion por glucemia (su factor de sensibilidad) y el conteo de carbohidratos cuanto corrigen cada una unidad de insulina....la alarma de oclusion es la que suena cuando se tapo el set que pasa la insulina en la bomba...lo que se plantea que el paciente que analiza si su ratio de carbohidratos le sirve o si su factor de sensibilidad esta bien calculado o le presta el apunte a la alarma de oclusion, son los que van sacando conclusiones de su tratamiento, mas alla de luego hablarlo con el medico....el paciente educado es el que te dice, me parece que necesito mas para corregirme, o me parece que tengo que poner mas por comida, entonces en negociacion con el medico planifican su plan de tratamiento y en la bomba se puede anotar todo eso para que luego la bomba lo calcule solo y te de cuanto te tenes que poner acorde a lo que esta preseteado...

Fabiola Spagnuolo

12:28am Sep 10, 2014

#8

Hola Marili! Comparto lo que comenté en el foro en inglés. Para mi el uso de la bomba marca un antes y un después en mi tratamiento. Gracias a mi doctora, María Pia Santucci, siempre estuve muy involucrada en todos los aspectos de mi tratamiento, y cuando me sugirió la posibilidad de usar un

microinfusor, me pareció fantástico. Básicamente soy una persona bastante arriesgada, creo que el único miedo que tenía era el tema de dormir con la bomba, el miedo a que la cánula se saliera de mi abdomen. Recuerdo que pasé esa primera noche casi en vela... Recibí una charla con una educadora de Roche antes de decidirme a usarla, y una vez que la obra social me la entregó, una primera clase de entrenamiento. Se suponía que en la segunda clase íbamos a poner en práctica todo lo que me explicaron en la primera y programar la bomba y colocarla, pero mi ansiedad pudo más, hice los cálculos de bolo basado en las glucemias que me tomé tres días seguidos una vez por hora las 24 horas (sí, estoy un poco loca!) y llegué a la clase con Anabella con el aparatito ya programado y en pleno funcionamiento!!! Es fantástico, te da una libertad de acción única, bajó la cantidad de cosas que llevaba en mi cartera cada vez que salía (las lapiceras, las agujas, algodón, alcohol, el glucómetro) por únicamente el glucómetro y una jeringa nueva que llevo en mi bolso de maquillaje para utilizar en el supuesto caso que ocurriera algún problema mientras uso la bomba (eso lo aprendí una vez que fui a llevar a mi hija a rendir un examen de idiomas, y no sé si por el calor o por los nervios, pero se despegó la cánula y no tenía otra, así que compré un par de jeringas en la farmacia y me arreglé perfectamente haciendo controles cada dos horas e inyectándome según los valores que tenía, sacando la insulina del mismo cartucho de la bomba). Además es absolutamente discreta, puedo estar en una fiesta y enviar las instrucciones sobre el bolo sin sacar el glucómetro de mi cartera, no como antes que tenía que estar dando explicaciones sobre mi diabetes, porque nunca me inyecté en el baño por el riesgo de infecciones. No porque no me guste darlas, de hecho trato de divulgar dentro de mis posibilidades toda la información que tengo y que busco sobre la prevención y cuidados de la diabetes, pero en un ámbito distinto! Ya pasé con mi bomba dos veranos, con pileta incluida, y una histerectomía total, donde con una basal más baja, seguí conectada todo el tiempo. (Realmente el hecho de saber que iba a estar conectada todo el tiempo me tranquilizaba muchísimo). Mi control metabólico es muy bueno (soy demasiado perfeccionista para decir excelente) y las dosis de insulina bajaron dramáticamente: antes de tenerla usaba 180 unidades de basal, y ahora apenas paso las 16 unidades de basal. Bueno, una vez más quiero agradecerte porque aprendí mucho de tus publicaciones, y me encantó la capacitación que brindaste en Villa Giardino este año. Lo que me quedó en el tintero, y me gustaría que pudieras explicarlo, es el tema de corregir algunos alimentos ricos en grasa y proteínas como si fueran carbohidratos. Creo entender el mecanismo por el cual esto es necesario, pero me gustaría saber cómo hacer el cálculo del bolo en esos casos. Un beso!!!

Cris

1:11am Sep 10, 2014

Gracias Marili, muy clara tu explicación, conocía esos conceptos sin el nombre técnico, dado que de hecho lo hago todo el tiempo, en mi caso el factor de sensibilidad es una unidad a partir de 100 y por cada 50; y el IC ratio es de 15 gs x unidad de insulina. La verdad es que luego de Dinamarca -Steno- y de leerle a vos y a Fabiola voy a considerar el ponerme una bomba, si bien yo ando bastante bien con el trat. intensivo, lo cierto es que tengo varias hipoglucemias x semana, la mayoría asintomáticas, y si la bomba mejora y normaliza más aún las glucemias estaría de 10! sabés si PAMI las está dando? Te cuento que sigo estando muy bien de la diabe y sin complicaciones y quiero llegar así al 2017 para cuando salga al mercado el páncreas biónico bi-hormonal artificial (creo que lo llaman páncreas artificial), qué te parece? Beso

Luz

1:52pm Sep 10, 2014

#10

Hola a todos! Mi nombre es Luz y tengo diabetes tipo 1 desde hace más de 30 años, empecé a usar el microinfusor hace aproximadamente 7. Vivo en Argentina y desde hace dos años aproximadamente acompaño a la Dra. Ruiz en el desarrollo de talleres de intercambio y educación para usuarios de bomba de insulina. Los llevamos adelante en conjunto la Dra. Ruiz, diabetóloga, la Lic. Lando, nutricionista, y yo, Lic. Avruj, facilitadora de grupos y educadora. En el foro en inglés nos pedían más información sobre estos grupos dado que están siendo muy útiles para sus participantes y como forma de abordaje de la temática, comparto con ustedes algunas de las cuestiones que nos han resultado útiles para motivarlos a impulsar este tipo de trabajo (y a compartir vuestra experiencia si ya lo están haciendo!!). Planeamos cada taller mensual de antemano y avisamos a los interesados por lo menos dos semanas antes. Tratamos de hacerlos en diferentes días cada mes (a veces un lunes, a veces un martes, etc.) para facilitar que todas las personas interesadas puedan venir aunque sea de vez en cuando. En cada encuentro nos sentamos en una ronda y hacemos un breve juego de presentación o "rompehielo" para que la gente se sienta cómoda y entre en confianza, y luego hacemos alguna actividad, o discutimos un tema o hacemos algún juego disparador de una temática relativa al uso del microinfusor. No se trata de una clase sino de un taller, el objetivo central es el intercambio de experiencias y aprendizaje entre pares (por supuesto con supervisión médica, para evitar malos entendidos). Los aprendizajes que surgen son tan vastos que hasta hemos recibido en algunas oportunidades médicos en formación interesados en escuchar la experiencia de los participantes y lo que ellos tienen para enseñar! Entendemos que el tratamiento de la diabetes tiene que estar centrado en quien lo lleva adelante, es decir la persona con diabetes. Si él o ella no forma parte del proceso de aprendizaje y enseñanza, si sus aprendizajes no son tenidos en cuenta, el tratamiento no será sostenible ni mejorable en el tiempo. Confío en que esta afirmación los ayude y aliente a llevar adelante actividades similares, como equipo nos encantaría conocer sus experiencias en este campo y desde ya quedamos atentas a colaborar con lo que necesiten! Saludos cordiales, Luz

mariliruiz

2:33pm Sep 13, 2014

#11

hola Cris, Fabiola, Luz, gracias a todas por participar! creo que esto es un espacio super interesante para compartir , conocerse, integrarse y contar experiencias... Cris respecto a tu pregunta, en primer lugar es importante que tu medico de cabecera sea el que decida contigo la necesidad de la bomba, pero sin duda , si estas presentando hipoglucemias asintomaticas recurrentes que muchas veces son producto de la antigüedad de la diabetes, del buen control cercano a la normoglucemia, podria ser una buena opcion para minimizar hoy por hoy lo que estamos empezando a tratar de erradicar que son esas hipos recurrentes que pueden dar deficit cognitivo en el futuro...cualquier obra social la da

si la historia clinica esta bien argumentada y se demuestra que aun con buenos programas terapeuticos de insulina hay hipos que no son autoprovocadas o por mal manejo educativo del paciente...asi que hablalo con tu medico y comentale estas opiniones... respecto Fabiola a tu consulta, se empezo a estudiar lo que estaba siendo realizado por muchos pacientes en funcion de la practica, es decir que agregaban un poco mas a la cuenta del conteo de carbohidratos cuando comian o pizza o asado o carnes mas grasas porque claramente veian que en la glucemia futura habia una hiper tardia relacionada con la absorcion lenta de la grasa y con ese rol que ocupa la grasa de enlentecer la absorcion de los carbohidratos...es asi como trabajos interesantes (hay grupos de pediatras australianos investigando esto) determinaron que colocando 1 u cada 100 cal de grasa mejoraban la respuesta y poniendo en gral bolos ampliados o cuadrados en esos casos (o duales segun el tipo de ingesta) En definitiva, es dificil en la practica a veces calcular el contenido graso pero la idea es que aumenten 1 o 2 unidades al conteo final de su ingesta en el caso de ese tipo de comidas grasas....en tal caso la lic Ines Lando puede explicarlo mejor ... y Luz, gracias por tu aporte, creo que la experiencia del aprendizaje entre pares sigue siendo un improtante paradigma en la educacion y por sobre todo creo que cuando una persona esta por iniciar bomba o tiene esos miedos habituales como la voy a llevar, que pasara si duermo con ella, que pasara en la playa, etc los aportes de los usuarios y el compartir los tips habituales es la mejor entrada a que inicien la bomba sin tanto miedo.... me gustaria si hay educadores de otros paises de latinoamerica o de habla hispana participando en este foro que cuenten si tienen experiencia o que piensan de la bomba o si se usa en sus paises...(hay paises como Bolivia o Paraguay donde no la cubre ninguna o social y su compra es particular y por ello son muy pocos los que acceden, pero otros como Colombia donde la da el Estado y por ello son muchos los usuarios...las realidades de nuestros pueblos son diferentes, en nuestro pais, la cubre la obra social pero con mucha dificultad a veces es aprobada luego de muchas historias clinicas solicitadas y argumentadas...pero cuando el medico esta convencido, el equipo de salud adhiere y el paciente esta interesado en nuestro pais se consigue....)

belentorossi

9:14pm Sep 21, 2014

#12

Hola a todos. Soy Belén Torossi, endocrinóloga Pediatra de Tucumán Arg., hace 6 meses estoy haciendo un fellow en Monterrey Mexico. Aquí hay muchos pacientes usuarios de microinfusoras, que como dice la Dra. Marili, con una historia clínica bien justificada es aprobada por el seguro. Aquí hay niños muy pequeños usuarios, hubo un paciente con diabetes neonatal de días de vida que inició tratamiento con microinfusora debido a la baja dosis necesaria por el peso, y ésta permitía pasaje de insulina en 0.025 U/h y la evolución fue sorprendente. En el sector público, en el Htal infantil, están llevando a cabo un proyecto muy interesante, donde se selecciona a pacientes candidatos, se les da acceso a la microinfusora, la empresa fabricante vende al gobierno las microinfusoras a un precio menor y el gobierno se compromete a pagar los insumos necesarios para el tratamiento. En lo personal, y por lo que pude evaluar de los pacientes es que si estás bien educados, que es básico para poder ser usuario, en especial los niños donde la familia debe estar muy pendiente, es una herramienta muy interesante y que permite mucha libertad y una mejora en la calidad de vida que realmente considero un antes y después, y vuelvo a repetir si el paciente está bien preparado para

esto. Bueno y mejor aún con el monitoreo continuo de glucosa, que es creo lo que debería implementarse siempre en combinación. Mi pregunta es en Argentina que marcas de microinfusoras están en vigencia? Aquí en Mexico la más usada es la de Medtronic, Roche no está aquí y Omnipod los reservorios son muy caros, pero al estar próximos a EEUU los mandan a comprar allí a mucho menor precio (muchos niños la prefieren debido a que no tiene cateter y es resisistente al agua) Cariños, me gusta mucho el tema.

Luz

2:31am Sep 22, 2014

Hola Belén, mucho gusto! En Argentina están disponibles la de Medtronic y la de Roche, que es la que uso yo. El tema cuando uno compra una en otro país es que luego necesitas tener acceso permanente a alguien que viaje y pueda traer cotidianamente los insumos necesarios para el recambio (catéteres, agujas de teflon y cartuchos, o la bomba completa en el caso de la Omnipod), entonces es un poco inseguro como procedimiento debido a la posible discontinuidad en el tratamiento. Muy interesante lo que relatas como experiencia, gracias por compartirla! Saludos, Luz

Cris

3:10am Sep 22, 2014

#14

Hola Belén, lo de qué bombas tenemos en Argentina ya te contestó Belén. Te pregunto si la bomba Omnipod no usa cateter, cómo es que pasa la insulina al cuerpo? Gracias y saludos, Cris
