

12. Niños con Addison

Para unos padres, es muy duro que sus hijos tengan Addison, una enfermedad para toda la vida que puede ser muy grave si no es tratada de la forma adecuada.

Resulta un verdadero trauma a nivel emocional y puede cambiar la vida de toda la familia, pero desde el momento en que es diagnosticada, existe una esperanza.

En los tiempos actuales, existe un tratamiento que da un giro a todos los temores que le puedan haber surgido en un principio. Addison hoy en día no tiene cura pero tiene tratamiento. Su hijo/hija puede disfrutar de una vida saludable, duradera y plena.

Un adulto con la enfermedad de Addison puede asumir la responsabilidad del control de su tratamiento, progresión reconocer sus síntomas, etc. Para un niño, dependiendo de su edad, puede resultar muy difícil o imposible. En este caso es un adulto quien tiene que hacerse cargo de ello.

No sólo hay que controlar su estado de salud, sino saber ajustar la dosis del tratamiento según las necesidades y ser capaz de administrarle una inyección de emergencia, si fuera necesario.

Todo esto puede parecer agobiante y preocupante, pero con el tiempo y – sobre todo – adquiriendo conocimientos y con la experiencia del día a día, ya verá cómo le resulta mucho más sencillo.

Conocer la enfermedad, sus síntomas y tratamiento es imprescindible para aprender a controlar la salud de su hijo/hija. Consulte sus dudas con su pediatría o endocrino. Aprenda todo lo que pueda para poderlo aplicar después.

En lo que concierne a la parte emocional, su hijo/hija va a necesitar su ayuda. No se tome la enfermedad de su hijo/hija como un tema tabú. Es importante que exista una comunicación plena y que su hijo/hija no se sienta mal por expresar su sufrimiento, sus síntomas, sus dudas... Hágale saber que no le echa la culpa de que esté enfermo/a y que sabe que no se está inventando nada de lo que le sucede.

El diálogo, tenga la edad que tenga, es crucial.

Si su hijo/hija puede colaborar de algún modo en el control de su enfermedad, es importante implicarle desde pequeño e ir añadiendo responsabilidades, según lo permita su edad.

Por ejemplo, puede enseñarle a:

- ❖ Hacer que recuerde que siempre tiene que beber bastante agua (para mantenerse hidratado, sobre todo si hace más calor, si salen de excursión o si está haciendo gimnasia).
- ❖ Que esté pendiente de tomarse la medicación a su hora.
- ❖ Que aprenda a reconocer los síntomas que le alertan sobre un empeoramiento de su salud (por ejemplo, mareos, dolor de cabeza, náuseas, cansancio, etc.)
- ❖ Que se acuerde de llevarse su [kit de emergencia](#) cuando salga de excursión o de viaje.

En la adolescencia, sufrir una enfermedad crónica puede ser difícil de llevar, tanto para los padres como para el/la adolescente.

No se olvide de lo importante que es dialogar abiertamente sobre su enfermedad, sus dudas, temores y sentimientos, y tenga en cuenta que aunque un/una adolescente aún no es un adulto, es posible que ya esté capacitado/a para hacerse responsable del manejo de su enfermedad. No obstante, manténgase atento, sin que parezca que no confía en ella/él, y esté dispuesto a intervenir y ayudar, cuando sea necesario.

Ayúdele a aprender lo que pueda acerca de la enfermedad.

Anímele a conocer a otras personas con Addison y a compartir experiencias y conocimientos.

Enséñele a administrarse la inyección de emergencia.

Ayúdele a reconocer los síntomas y a ajustar la dosis de su medicación.

Es probable que necesite adaptar el tratamiento al ritmo de crecimiento de su hijo/hija. Su especialista le irá indicando cualquier cambio.

Los niños con la enfermedad de Addison que reciben una dosis excesiva de corticosteroides, pueden sufrir un retraso en su crecimiento, así como un retraso del desarrollo de su pubertad. Sin embargo, con un reemplazo hormonal adecuado, esto no tiene por qué suceder.

Una dosis demasiado baja de corticosteroides puede dejarles letárgicos, apáticos y con problemas para concentrarse en sus clases y deberes.

Lo óptimo es un tratamiento basado en las necesidades corporales de su hijo/a, los *síntomas* que manifieste, su edad, su estado de salud general, la tolerancia que manifieste hacia los medicamentos,... No se desespere, el especialista le ayudará regulando su tratamiento. Al principio será cuestión de ir probando, hasta que consiga dar con la dosis que mejor se adapte a su hijo/a.

Síntomas

(Algunos de los síntomas posibles)

- Cansancio y debilidad muscular.
- Pérdida de peso (involuntario) y disminución del apetito.
- Hiperpigmentación de la piel.
- Lesiones en el interior de la boca (úlceras, ...)
- Cambios en la presión sanguínea.
- Alteraciones en el nivel del ritmo cardíaco.
- Necesidad de sal.
- Nivel de azúcar en sangre bajo o hipoglucemia (especialmente en niños).
- Movimientos lentos, aletargados.
- Intolerancia al frío y al calor
- Náuseas, diarrea o vómitos
- Irritabilidad y/o depresión.

Se pueden producir cambios emocionales, especialmente irritabilidad y depresión.

Niños con Addison Resumen

En la medida de lo posible, involucrar al niño para que:

Se acuerde de beber agua (cuando se marchen de viaje, de excursión, en días de calor...);

se acuerde de tomar su medicación;

avise si siente mal con náuseas, mareos, dolor de cabeza, malestar general...

Se acuerde de llevar su kit de emergencia (si sale de excursión, de viaje, etc.).

Tratar con niños y adolescentes que tienen la Enfermedad de Addison

Dialogar sin miedo sobre la enfermedad.

Aprender, compartir experiencias, estar al día...

Enseñarle a reconocer los síntomas.

Implicarle en tomar la medicación cada día a su hora.

Aprender y enseñarle a administrar la inyección de emergencia (dependiendo de la edad)

Aprender a administrar dosis extra en caso de estrés, episodios que puedan ocasionar una crisis adrenal.

Informar al centro de estudios de su hijo/a sobre su enfermedad y enseñarles a manejar una urgencia.

Apoyarle emocionalmente.

Llevar un brazalete o colgante de alerta y una tarjeta de emergencia.

Comprobar presión sanguínea, ritmo cardíaco... Llevar un diario del tratamiento, síntomas, crisis, dudas,... Para consultar con el especialista