



M. García Pino

### 1.- Carta de una madre con un hijo diabético

Han pasado más de dos años desde que a mi hijo le diagnosticaran diabetes tipo 1 y tras esa ardua travesía que supone el asumir y afrontar la enfermedad, cargados siempre con una mochila repleta de miedos y de incertidumbres, todavía sigo teniendo la sensación de que acabamos de aterrizar en una realidad paralela, en un mundo lleno de incógnitas que sólo se van despejando con la fuerza de voluntad y una ayuda profesional siempre necesaria. Hay una expresión que no deja de rechinarme y es la que califica a los recién diagnosticados como debutantes. “¿Cuándo debutó tu niño?”, solemos escuchar a menudo. No me parece que sea ese el término más apropiado para hablar de ese momento atroz en el que uno cae en la cuenta de que nada va a ser igual y que la vida de tu hijo, y también la del resto de la familia, va a estar condicionada por una enfermedad incurable.

Miro atrás e identifico tres fases emocionales en este camino. La primera se inicia con el shock que supone el momento en el que un aparato hasta ahora desconocido para ti, el glucómetro, y que luego se convertirá en compañero inseparable, confirma con un simple número que tu pequeño, sano como una lechuga y que únicamente llevaba unos días yendo al baño y bebiendo agua más a menudo, sale del hospital con la etiqueta de enfermo crónico. Cuando te confirman que tiene diabetes lo primero que piensas, ilusa de mí, es que el pobre va a tener que eliminar de su alimentación los alimentos cargados de azúcar y que tendrá que pincharse insulina. Ambos aspectos en aquel momento me resultaron trágicos para un niño, sobre todo lo que significaba someterse a las privaciones de una dieta y al dolor de las agujas y lancetas. La sola visión de verle pincharse, panorama que no deja de impresionarme a día de hoy, es traumática y al contemplar el protocolo que supone la labor de tenerse que inyectar insulina cada vez que come, esos minutos y luego ya segundos que exige la preparación de la pluma, eran siempre el momento de preguntarse ¿Por qué mi hijo tiene que pasar por esto? ¿Qué demonios habíamos hecho mal? ¿Qué dichoso gen o maldición nos había condenado?

Esta primera fase de negación, repleta de malhumores y de lloros, se va mitigando por la labor de unos profesionales sanitarios, en este caso pertenecientes a la seguridad social madrileña, que literalmente te llevan en volandas para sacarte de ese mar de dudas, a golpe de profesionalidad y cariño. Pero, lo que fue determinante en nuestro caso, fue la reacción de nuestro hijo, que por entonces contaba con 11 años, asumiendo con una actitud valiente y estoica lo que le cayó encima. Desde el primer día aceptó su nueva vida, dócil y resignado y jamás consintió que nadie midiera su glucosa con los temidos pinchazos en los dedos, ni que le inyectaran la insulina. Lleva las riendas de su enfermedad desde el minuto cero.

Tras el shock inicial entramos en la que me permito denominar fase de información, en la que con la ayuda de nuestra endocrina y los educadores, vas aprendiendo poco a poco los requerimientos de la enfermedad. Es entonces cuando uno cae en la cuenta de la verdadera dimensión de su tratamiento y de la perfección del cuerpo humano, el sano (quiero decir), capaz de articular milimétricamente un mecanismo complejo, pero perfectamente ensamblado, en el que todo encaja. Y claro, pretender simular la labor de un páncreas interconectado con el resto de tu organismo es harto difícil. Y así aprendes que en los valores de glucosa influye todo, desde lo que comes hasta lo que sientes y que no solo debes contabilizar los hidratos que vas a ingerir, la proporción de grasa, los horarios de ingesta, el tiempo de sueño, etc., sino también tener muy en cuenta la actividad que realizas, los vaivenes emocionales o la temperatura, entre otros muchos pormenores. He llegado a pensar que a mi hijo le afecta hasta la calidad del aire que respira.

En ese momento aprendes que una cifra siempre cambiante es la que va a marcar tú día a día, o mucho peor, la hora siguiente. El dichoso número que marca el glucómetro. Y la pregunta que pasará a ocupar el lugar privilegiado en nuestra comunicación será: ¿Cuánto tienes? La segunda pregunta será: ¿Estás bajito? Esta última es la antesala de una hipoglucemia.

Y es precisamente en esta fase donde una vez asimilado el primer aluvión de información y de datos, que de manera concienzuda te va proporcionando el equipo de diabetólogas del hospital, sumadas a las largas sesiones de búsqueda en internet, más en el que encontrar respuesta a toda la casuística con la que te vas topando diariamente, te das cuenta de que por mucho esfuerzo que emplees, por muy disciplinado que seas, la estabilidad es una entelequia.

Una de las cosas buenas que nos ha traído esta enfermedad es el experimentar en carne propia la fuerza de la solidaridad. Este sentimiento cobra una dimensión enorme entre la comunidad diabética, no sólo la generada entre los enfermos, sino por la legión de los denominados tipo 3, ese colectivo de familiares y amigos que aunque no padecemos la enfermedad, la sufrimos también. Todos, conocedores de los padecimientos que exige, de las noches sin dormir, de la situación de preocupación y estrés permanente, hace que empaticemos y nos tendamos la mano unos a otros. Y reconforta, sobre todo en los primeros momentos, el agarrarte firmemente a esa ayuda, muchas veces proveniente de gente desconocida, que está dispuesta a aconsejarte y animarte.

Porque es muy difícil que alguien que no conozca los entresijos de este tipo de diabetes, entienda tu día a día. Hay un profundo desconocimiento, yo lo tenía también antes, y en parte lo achaco a al error de denominar de la misma manera a la diabetes tipo 1 y a la 2. Tanto el origen como el tratamiento son distintos y provocan confusiones, no sólo entre el ciudadano de a pie, sino también en los artículos y reportajes de los medios de comunicación, algo que me indigna bastante.

Confieso que he tirado la toalla en este sentido y cada vez me cuesta más hacer una labor didáctica con los que me rodean. A menudo me preguntan: *"Tu hijo ya está bien, ¿no? Le he visto y tiene un aspecto fantástico"*. Y claro, ¿cómo explicar que la situación de mi hijo siempre es cambiante, que por la mañana puede tener unas cifras de glucosa excelentes, para luego, de repente, caer en hipoglucemia porque ha pegado 4 carreras de más en el patio del colegio y finalizar el día con una hiperglucemia galopante porque la dichosa hormona de crecimiento anda haciendo de las suyas. Y ésta, que es una situación normal en nuestro día a día, resulta imposible transmitirla en una conversación de 2 minutos cuando te cruzas con alguien. Así es que mi respuesta suele ser: *"Si, va mucho mejor, gracias"*.

La fase 3, que es en la que me encuentro ahora, me sitúa en una situación de mayor serenidad. El duelo ha finalizado, para dar paso a una resignación combativa. Conozco mejor a mi enemigo, pero no lo subestimo, la glucosa es traicionera y en ocasiones te hace creer que la tienes dominada, pero es una falsa idea. Hay que seguir conociendo los mecanismos que interactúan en el organismo y la influencia que ejercen factores externos y también ser consciente que es imposible la estabilidad permanente. En nuestro caso, hemos acogido con enorme esperanza los últimos avances tecnológicos. Mi hijo ahora lleva consigo una bomba de insulina de última generación, vinculada a un sensor de glucosa continuo. Para nosotros ha supuesto un cambio importante y ha mejorado considerablemente nuestra calidad de vida.

Ahora, con trece años, mi hijo empieza una etapa, la adolescencia, que será complicada en muchos aspectos. A los vaivenes de su curva glucémica, se unirán los picos emocionales propios de la edad. En estos momentos su padre y yo nos estamos preparando para ir asumiendo estos cambios y quizá, el más duro y a la vez liberador, será cuando la pesada mochila de la diabetes pase a ser cargada sólo por nuestro hijo. Porque, queramos o no, en pocos años el tendrá que asumir en exclusiva su tratamiento y tomar decisiones por sí mismo. La vigilancia y dedicación extrema que ahora mantenemos, por su salud, pero también por nuestra tranquilidad, cederá y será la responsabilidad del muchacho la que soporte el tratamiento. Este proceso no es fácil, sólo confío en que hayamos logrado equiparle bien la cabeza para convertirle en un paciente empoderado, capaz de disfrutar de la vida, pero a la vez, de mantener unos hábitos que le permitan minimizar posibles dolencias futuras asociadas a un mal control. En ello estamos.

**Madrid, 22 de octubre 2016**



**G. Porres Molina**

Enfermera Educadora en Diabetes. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

## 2.- Comentarios de una educadora en diabetes

La carta de esta madre explica perfectamente las fases de convivencia con la diabetes por las que tanto el niño como la familia van a pasar, y la importancia del apoyo de enfermería y del resto del equipo, así como del colegio y sus amigos. Es un gran testimonio, muy bien escrito y de enorme calidad humana. Ahora bien, aunque no todos los niños actúan igual y depende mucho de la edad, madurez, etc., en general éstos se adaptan viviendo el día a día mientras que los padres miran siempre al futuro, lo que conlleva una gran carga de estrés. Por eso es importante pasar de intentar un control absoluto de la situación a tratar la diabetes como “una amiga que se instala en casa”, con sus imperfecciones, que se acepta como es aunque sepamos que va a producir cambios e inestabilidades y que a veces no podremos hacer gran cosa.

La diabetes debe ir siempre en segundo plano, detrás de la vida del niño y no el niño detrás de la diabetes. No es ‘diabético’, es persona y tiene diabetes. Por eso al paciente se le debe ir implicando poco a poco, según su grado de madurez, para que sea más autónomo, tome sus propias decisiones, potencie su autoestima, y cuando tenga que abandonar el entorno familiar que le protegía de niño sepa autocontrolarse. Una persona con diabetes puede tener una vida totalmente normal en todos los aspectos, siempre que tenga un buen control de su diabetes. La sociedad es también importante en su desarrollo, y la falta de información hace que no valoremos lo suficiente la importancia de la ayuda a los padres, la presencia de enfermeros preparados en los colegios, materiales en los Centros de Salud, etc.

Las enfermeras educadoras seguramente estemos de acuerdo en que la palabra “debut” no es la más acertada para indicar el comienzo de la enfermedad, tal y como nos comenta la autora del artículo; yo también tuve la misma sensación cuando la oí por primera vez. En el diccionario de la RAE se define de una manera bastante positiva e incluso parece solemne (“primera actuación de alguien en una actividad”), algo que no parece expresar lo problemático y negativo que supone la primera manifestación de una enfermedad que acompañará al paciente toda su vida. Deberíamos buscar una palabra más justa para describir lo que todo eso supone. También es importante que nos demos cuenta de que con ese comienzo también irrumpe en la familia un nuevo léxico que no va a dejar de acompañarles. Desde luego en ese nuevo vocabulario hay que desterrar la palabra ‘culpabilidad’, porque nadie es el causante de lo que ocurre y no hay ninguna responsabilidad que asumir, solo hay que asumir la nueva situación.

Cuando el niño se convierte en adolescente todo lo anterior cobra más relevancia si cabe. En esta etapa cambia, incluso, la relación del adolescente con la diabetes y los padres miran entonces al pasado buscando pistas, tranquilidades. Los padres tienen que prepararse para pasarle al hijo la pesada mochila que supone la diabetes. Ya saben que tendrán que hacer frente a la rebeldía, a etapas en que las relaciones, los nuevos amigos y la vida en el Instituto son más importantes que la propia diabetes. En esos momentos lo que toca es servir de apoyo, mantener el diálogo y ofrecerle información. Durante la adolescencia el control de la diabetes se hace un poco más difícil para todos. El adolescente se muestra rebelde y malhumorado ya que se siente diferente a sus amigos. No quiere oír hablar de la enfermedad y parece pasar de los riesgos

de las complicaciones a largo plazo. Abandona dieta, controles, consejos El niño que llevaba 'bien' su diabetes ha dado paso a otro que, a menudo, olvida lo ya sabido y al que debes estar continuamente recordando lo que debe hacer.

La terapia de la diabetes pone en peligro su autoestima e imagen social. Ambas están en construcción y son muy frágiles durante esta etapa de la vida. La relación con otros jóvenes que también tienen diabetes puede ser un punto de referencia en este momento. Los adolescentes pueden tener dificultad para lograr un buen nivel de glucosa debido a varios factores: los cambios hormonales, un aumento en el consumo de alimentos, rebeldía para inyectarse correctamente la insulina, rehusar el cumplimiento adecuado de los horarios u otras rutinas para controlar la diabetes, la presencia de obesidad muchas veces debido a un estilo de vida sedentario, ciertos trastornos de la alimentación (bulimia y anorexia), la falta de información y educación en diabetes, los problemas familiares o escolares, el consumo de alcohol o drogas, etc.

En suma, la diabetes infanto-juvenil supone todo un reto para los padres, implica cambios importantes en sus quehaceres, nuevas pautas en la relación con sus hijos y, en ciertos casos, un nuevo sentido de responsabilidad compartida que se manifiesta en la participación en asociaciones de pacientes con el fin de mejorar las expectativas de los niños con esta patología. Y siempre, con todas las limitaciones que se puedan imaginar, los padres intentarán hacer las cosas lo mejor que saben y pueden. Pero lo que no puede faltarles nunca es el apoyo permanente del equipo multiprofesional en diabetes. Es la única manera de que, de modo compartido, podamos aliviar su carga y mejorar la esperanza y calidad de vida de sus hijos.

**Madrid, 7 de febrero 2017**