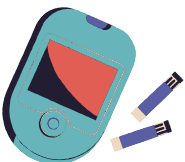




LA DIABETIS ALS ULLS D'UN INFANT

- *Hola Eduard, com estàs?*
- Hola...bé, ara estic bé.
- *Com és que dius ara estic bé? Que no estaves bé abans?*
- No gaire, perquè fa una estona estava “en hipo” i no em trobava bé.
- *Ostres, jo no sé què vol dir això d’estar “en hipo”...*
- Vol dir que tenia la glucosa baixa.
- *I a tu et passa sovint això, que la glucosa et baixi?*
- Sí, hi ha dies que unes quantes vegades...i alguna nit també.
- *I per què et passa?*
- Perquè jo tinc diabetis, i a vegades la glucosa em puja i a vegades em baixa. Quan estic “en hipo” vol dir que tinc la glucosa baixa, per sota de 70.
- *I tu què notes quan tens la glucosa baixa?*
- Em noto marejat, suor, tinc mal de cap, a vegades mal de panxa. Una vegada vaig caure perquè no tenia força a les cames.
- *I què fas quan et passa això?*
- Doncs menjo glucosa en pastilles, glucosa líquida, unes “xuxes” de glucosa, bec suc de fruita...o menjo fruita, mel, codony...
- *Eduard, i fa molt de temps que tens diabetis?*
- Des de que feia 15, anava a la classe dels Cavalls. I em vaig perdre una excursió...
- *Què recordes del dia que et van dir que tenies diabetis? Si és que te’n recordes...perquè eres petit...*
- Sí que me’n recordo...jo estava fent un puzzle a casa i la mama em va dir que fes pipí en un pot...i va posar un palet a dins el pipí, se’n va anar a parlar amb el papa, i després em va dir “Eduard, hem d’anar a l’hospital” ...i no em va deixar acabar el puzzle!!!
- *Tu et trobaves malament?*
- No...per això jo volia acabar el puzzle i no anar a l’hospital
- *I quan vas anar a l’hospital, saps què et van fer allà?*
- Em van punxar al dit i al cap d’una estona em van punxar la insulina. I em van fer quedar quatre dies...jo tampoc volia, perquè jo no estava malalt.
- *Et van punxar la insulina...què és la insulina?*
- És el que no tinc...quan tens diabetis, no tens insulina. I per això et puja la glucosa.



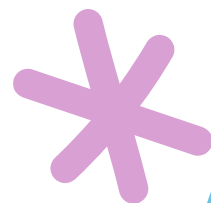
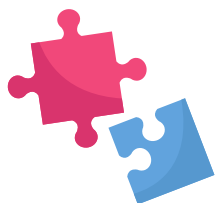


- *I tu saps com funciona la insulina? Per què serveix?*
- La insulina és com una clau que obre una porta a les cèl·lules del cos perquè hi entri la glucosa. Jo no en tinc d'insulina i per això tinc molta glucosa a la sang, però les cèl·lules del meu cos no en tenen.
- *I la glucosa és molt important?*
- Sí perquè és l'energia que fa que el cos funcioni.
- *Però dius que tu no tens insulina i que llavors tens la glucosa alta, i en canvi fa una estona la tenies baixa, no?*
- Sí perquè amb la diabetis a vegades estàs alt de glucosa i a vegades estàs baix. Alguna vegada estic baix perquè hem posat massa insulina, o perquè he menjat poc, o perquè faig exercici. I a vegades baixa la glucosa i ... no sé per què!!!
- *I quan estàs content, la glucosa puja o baixa?*
- A vegades puja la glucosa i a vegades baixa...mai ho sé.
- *I tu com saps que tens la glucosa alta o baixa?*
- Perquè porto un sensor de glucosa al braç que va mirant la glucosa que tinc... de tant en tant el sensor no funciona o no ens el creiem i llavors em punxo al dit i miro la glucosa a la sang.
Però també algun cop jo em noto alt o baix i jugo a endevinar la glucosa que tinc...quan em trobo malament sé que no tinc la glucosa bé.
- *I l'endevines?*
- Algunes vegades sí...però a vegades no perquè és difícil. I perquè a vegades jo em trobo malament i en canvi el sensor diu que encara estic bé...però jo sé que al cap de poca estona el sensor ja dirà que estic baix.
- *I el sensor aquest que portes al braç, te'l poses tu?*
- No...me'l posen el papa o la mama...cada 7 dies s'ha de canviar, però a vegades s'acaba abans, o em cau...i me l'han de canviar abans. I fa mal...no m'agrada. I a més em pica molt perquè em fa al·lèrgia a la pell.
- *I aquest dibuix que té el sensor, què és?*
- És una enganxina que hi posem quan el canviem... a vegades és dels "Minions" o del "Mario", o de bàsquet...a mi m'agrada més així.
- *I com que no tens insulina, imagino que te l'has de posar... com te la poses?*
- Ara porto una bomba i...
- *Has dit que portes una bomba???*
- Sí, però no és de veritat!!! És un aparell que té un altre nom difícil, però que també es pot dir bomba. I és on hi ha la insulina. A l'hospital em van explicar que una vegada un nen a l'aeroport va dir que portava una bomba i hi va anar la policia!!! Fa molta gràcia.





- *Ostres...doncs millor no dir-ho, és veritat! I com funciona aquesta bomba?*
- Va connectada a un catèter que porto clavat al cul i per allà m'entra la insulina al cos. I aquest catèter també me'l posen els papes cada tres dies o tres i mig. Però a vegades no funciona bé i no entra la insulina i llavors faig rècord d'alt...un dia vaig arribar a 550!!!
- *I això és molt?*
- És moltíssim!!! Quan estic tan alt també em trobo malament.
- *Veig que la bomba la portes a la cintura...me l'ensenyes? Aquí també hi portes dibuixos!*
- A la bomba li posem enganxines també perquè sigui més divertida. Fins ara portava una enganxina de pilotes de bàsquet i ara en porto una de bicicletes, perquè al papa li agraden molt les bicis.
- *I fa molt que portes aquesta bomba?*
- Em sembla que fa 1 any.
- *I abans, com et posaves la insulina?*
- Amb uns bolis...em punxava al braç, a la cama, a la panxa, al cul. I ara també em punxo a vegades quan la bomba no funciona.
- *I et punxes tu sol la insulina amb els bolis?*
- Al principi de tot em feia por i jo no em punxava. Però al cap de poc temps ja ho vaig aprendre a fer. Si volia anar a casa dels meus amics, havia de punxar-me jo la insulina perquè ningú en sabia al principi.
- *I és millor la bomba o posar-se insulina amb els bolis?*
- No ho sé...la bomba sempre l'he de portar a sobre connectada i em molesta. Un cop em va caure a dins del WC i es va morir!!!
- *La bomba es va morir? I què va passar llavors?*
- Primer la mama es va enfadar una mica, després la bomba va començar a pitar molt fort i deia "perill" i ella es va espantar, i al final en va demanar una de nova perquè va deixar de funcionar...
- *Ja veig que us ho passeu molt bé a vegades...però no sempre deu ser divertit. Què és el més "rotllo" per tu de tenir diabetis?*
- Que quan estic "en hipo" em fan parar de jugar...i si aquell dia toca pista a l'hora del pati, jo no puc jugar a futbol. O em toca ser porter molta estona...i és molt avorrit!
- *I tu creus que la diabetis té alguna cosa bona?*
- Sí! Que a vegades puc menjar perquè estic "en hipo" i en canvi els altres no poden menjar en aquell moment...però també a vegades és al revés...ells mengen "xuxes" quan volen i jo no.





- *Així doncs hi ha coses que no les pots menjar?*
- Diuen que puc menjar de tot i no és veritat perquè els menjars que tenen molt de sucre em fan pujar molt la glucosa i no els puc menjar sempre.

- *I els que no tenen tant de sucre...els pots menjar?*
- Sí, però sempre m'he de posar insulina abans. Primer hem de saber quins menjars tenen hidrats de carboni, després saber quants hidrats de carboni tenen, després saber quina quantitat menjaré i després calcular la quantitat d'insulina que m'he de posar.

- *Tot això sembla difícil de saber, no? Què són els hidrats de carboni?*
- És la part del menjar que després es transforma en glucosa al cos.

- *I tu ho saps comptar tot això que m'has explicat?*
- Jo sé quins menjars tenen hidrats i quins no, però no sé calcular tot això...jo encara no sé dividir!

- *I m'has dit que t'has de posar insulina sempre abans de menjar...*
- Sí, sempre. I fer el temps espera...he de posar insulina, esperar-me una estona i començar a menjar una mica més tard...i costa molt esperar-me quan tinc gana...perquè jo sempre tinc gana!

- *I no t'oblides mai de posar la insulina?*
- Mmmm...bueno...alguuuna vegaaada...i me la poso més tard

- *Tu fas algun esport, Eduard?*
- Jugo a bàsquet i m'agrada molt jugar a futbol.

- *I amb la diabetis pots fer esport igual que els altres?*
- Sí però mentre jugo he de parar si la bomba pita, he d'anar mirant el sensor (però se m'oblida moltes vegades), a vegades he de menjar a la meitat de l'entrenament o del partit, m'he de treure la bomba quan jugo, a vegades estic molt alt...i a vegades molt baix...

- *I els teus amics saben que tens diabetis?*
- Sí! I saben que tinc un mòbil i em diuen que tinc "molta morra"...però el mòbil no el porto mai jo...i aquest mòbil no té les coses dels altres mòbils. Però jo hi miro el temps que farà, faig servir la calculadora i a vegades també miro el "google maps".

- *I si el mòbil no el portes tu, qui el porta?*
- El mòbil ha d'estar a prop meu, però el miren els grans que em cuiden i llavors els papes poden mirar també la meva glucosa des del seu mòbil.

- *Carai! Ells saben que t'està passant sempre?*
- Sí...veuen la gràfica de les glucoses i ajuden a la gent que em cuida o que estan amb mi perquè sàpiguen què han de fer. I jo també els ajudo...quan sé què he de fer, perquè a vegades no ho sé, encara.





- *I tu entens les gràfiques de la glucosa?*
- Són unes ratlles que pugen i baixen...quan menjo puja i quan la insulina fa efecte baixa...a vegades faig un “Dragon Khan”...

- *I els teus amics que saben que tens un mòbil, t’ajuden amb la diabetis?*
- Sí perquè la mama, quan fèiem primer, un dia va venir a la classe a explicar a tothom què era la diabetis i què era el sensor, la insulina...i els hi vam ensenyar les agulles ...i els hi va dir que han de demanar ajuda sempre que vegin que em trobo malament.

- *I ho fan?*
- Sí...el Marc S. sempre m’ajuda.

- *I els hi va agradar que la mama els hi expliqués això?*
- Sí! Hi ha nenes de la classe que juguen fent veure que les seves nines tenen diabetis. I els hi posen insulina i miren la glucosa...però de mentida, eh?

- *I tu Eduard, coneixes a molta gent que tingui diabetis com tu?*
- No gaires... conec l’Alice, que és una amiga que té 9 anys i que va saber que tenia diabetis una mica abans que jo; també conec el Marc, que és el tutor de 6è; el Pau, un monitor que em va acompanyar a unes colònies de l’escola; el Teo i la Núria, que són uns cosins del papa; i el Dani, un amic del meu cosí Pau...tenen 16 anys i s’han “tirat junts als Karts” .

- *I si ara coneguessis un nen o nena a qui li acaben de dir que té diabetis...tu què li diries?*
- Que és un rotllo tenir diabetis perquè t’has de punxar, no pots menjar tot el que vols, perquè els adults no saben què han de fer, perquè la gent et pregunta què és això que portes al braç, què és la bomba, perquè a vegades no et deixen jugar i córrer...i perquè a vegades et trobes malament.

- *Potser si li diguessis tot això es posaria una mica trist, no? Perquè...tu estàs trist a vegades?*
- A vegades sí, per la diabetis, jo preferiria no tenir-ne.

- *I tu saps si la diabetis es pot curar?*
- Ara no es pot curar...però a mi m’agradaria que algun dia es curés...que algú descobreixi alguna cosa per curar la diabetis...

- *Potser algun dia ho descobreixes tu! Què t’agradaria ser de gran? Investigador?*
- No! Jo vull ser veterinari!!! Saps que hi ha gossos que també tenen diabetis???

- *Doncs no, no ho sabia...potser quan siguis veterinari els podràs cuidar, no?*
- Sí...però ...com es deuen posar la insulina, els gossos...?

- *Doncs jo no ho sé...però jo veig que tu ja saps moltes coses de la diabetis...com has après tantes coses?*
- Perquè escolto i pregunto, i el papa i la mama m’expliquen coses...i perquè m’agraden molt les “mates” i amb la diabetis faig moltes “mates”.



- *A part de saber moltes coses, jo crec que tu ets un nen molt valent...oi?*
- *No!!! A mi em fa por estar sol a l'habitació...*
- *Però no et fan por les punxades...*
- *Però no m'agraden. Sé que me les he de fer...però algun dia ploro quan em punxen el sensor perquè em fa mal.*
- *I creus que hi ha algun moment del dia en què t'oblides que tens diabetis?*
- *Sí...quan jugo, quan jugo no me'n recordo de la diabetis...per això no miro el sensor! I un dia vaig somiar que ja no tenia diabetis...però quan em vaig despertar sabia que no era veritat i em vaig posar trist.*
- *Em sembla que ja m'has explicat moltes coses de la diabetis...i jo n'he après moltes! Potser ja podem deixar de parlar perquè segur que tens coses més interessants a fer. Què faràs ara quan jo marxi?*
- *Doncs menjar una mica de raïm perquè estic baixant...i anar a jugar!!!*

La diabetis no pot amb tot...per sort, les ganes de jugar dels infants són més poderoses que qualsevol entrebanc que es trobin pel camí.

I l'Eduard, tot i que és responsable, fa les coses que li toquen i s'esforça cada dia en entendre la seva malaltia, no deixa de ser aquell nen que per edat li pertoca ser. Un nen amb unes ganes de jugar que passen per davant de tota la resta, i un nen amb molts somnis dins del seu cap que tant de bo algun dia s'acabin fent realitat.

Eduard, no deixis que res ni ningú et faci perdre aquesta mirada de nen amb què vius i veus la vida...i, on els somnis no puguin arribar, siguis nen o no tan nen, que el jugar et continuï fent tan feliç com fins ara.

Amor de mare, amor infinit pel nostre petit lluitador

