



LA DIABETES DESDE LA MIRADA DE UN NIÑO

- Hola Eduard, ¿cómo estás?
- Hola...bueno, ahora estoy bien.
-
- ¿Cómo es que dices ahora estoy bien? ¿No estabas bien antes?
- No mucho, porque hace un rato estaba en hipo y no me encontraba bien.
-
- Ostras, yo no sé qué significa esto de estar “en hipo”...
- Quiere decir que tenía la glucosa baja.
-
- ¿Y a ti te ocurre a menudo esto, que la glucosa te baje?
- Sí, hay días que varias veces...y alguna noche también.
-
- ¿Y por qué te pasa?
- Porque yo tengo diabetes, y a veces me sube la glucosa y a veces me baja. Cuando estoy en hipo significa que tengo la glucosa baja, por debajo de 70.
-
- ¿Y tú qué notas cuando tienes la glucosa baja?
- Me noto mareado, sudo, tengo dolor de cabeza, a veces dolor de barriga. Una vez me caí porque no tenía fuerza en las piernas.
-
- ¿Y qué haces cuando te ocurre esto?
- Pues como glucosa en pastillas, glucosa líquida, unas “chuches” de glucosa, bebo zumo de fruta... o como fruta, miel, membrillo...
-
- Eduard, ¿y haces mucho tiempo que tienes diabetes?
- Desde que iba a 15, iba a la clase de los Caballos. Y me perdí una excursión...
-
- ¿Qué recuerdas del día que te dijeron que tenías diabetes? Si es que te acuerdas...porque eras pequeño...
- Sí que me acuerdo...yo estaba haciendo un puzzle en casa y mamá me dijo que hiciera pipí en un bote...y puso un palito dentro del pipí, se fue a hablar con el papá, y después me dijo “Eduard, tenemos que ir al hospital”... y no me dejó acabar el puzzle!!!
-
- ¿Tú te encontrabas mal?
- No... por eso yo quería terminar el puzzle y no ir al hospital
-
- Y cuando fuiste al hospital, ¿sabes qué te hicieron allí?
- Me pincharon en el dedo y al cabo de un rato me pincharon la insulina. Y me hicieron quedar cuatro días... yo tampoco quería, porque yo no estaba enfermo.
-
- Te pincharon la insulina... ¿qué es la insulina?
- Es lo que no tengo... cuando tienes diabetes, no tienes insulina. Y por eso te sube la glucosa.



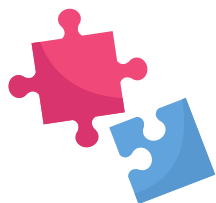


- ¿Y tú sabes cómo funciona la insulina? ¿Para qué sirve?
- La insulina es como una llave que abre una puerta a las células del cuerpo para que entre la glucosa. Yo no tengo insulina y por eso tengo mucha glucosa en la sangre, pero las células de mi cuerpo no tienen.
- ¿Y la glucosa es muy importante?
- Sí, porque es la energía que hace que el cuerpo funcione.
- Pero dices que tú no tienes insulina y que entonces tienes la glucosa alta, y en cambio hace un rato la tenías baja, ¿no?
- Sí porque con la diabetes a veces estás alto de glucosa y a veces estás bajo, porque alguna vez hemos puesto demasiada insulina, o porque he comido poco, o porque hago ejercicio y a veces baja la glucosa y... no sé por qué!!!
-
- Y cuando estás contento, ¿la glucosa sube o baja?
- A veces sube la glucosa y a veces baja...nunca lo sé.
-
- ¿Y tú, cómo sabes que tienes la glucosa alta o baja?
- Porque llevo un sensor de glucosa en el brazo que va mirando la glucosa que tengo... de vez en cuando el sensor no funciona o no nos lo creemos y entonces me pincho en el dedo y miro la glucosa en la sangre. Pero también alguna vez yo me noto alto o bajo y juego a adivinar la glucosa que tengo...cuando me encuentro mal sé que no tengo la glucosa bien.
-
- ¿Y la adivinas?
- Algunas veces sí...pero a veces no porque es difícil. Y porque a veces yo me encuentro mal y en cambio el sensor dice que todavía estoy bien...pero yo sé que al poco rato el sensor ya dirá que estoy bajo.
-
- Y el sensor este que llevas en el brazo, ¿te lo pones tú?
- No...me lo ponen papá o mamá...cada 7 días se debe cambiar, pero a veces se acaba antes, o se me cae...y me lo deben cambiar antes. Y duele...no me gusta. Y además me pica mucho porque me da alergia a la piel.
-
- Y ese dibujo que tiene el sensor, ¿qué es?
- Es una pegatina que ponemos cuando lo cambiamos... a veces es de los Minions o del Mario, o de baloncesto...a mí me gusta más así.
-
- Y como no tienes insulina, imagino que tienes que ponerla... ¿cómo te la pones?
- Ahora traigo una bomba y...
-
- ¿Has dicho que llevas una bomba???
- ¡Sí, pero no es de verdad! Es un aparato que tiene otro nombre difícil, pero que también se puede llamar bomba. Y es donde está la insulina. En el hospital me explicaron que una vez un niño en el aeropuerto dijo que llevaba una bomba y acudió la policía!!! Hace mucha gracia.





-
- Ostras...pues mejor no decirlo, ¿es verdad! ¿Y cómo funciona esta bomba?
- Va conectada a un catéter que llevo clavado en el culo y por allí me entra la insulina en el cuerpo. Y ese catéter también me lo ponen los papás cada tres días o tres y medio. Pero a veces no funciona bien y no entra la insulina y entonces hago récord de alto...¡un día llegué a 550!!!
-
- ¿Y esto es mucho?
- Es muchísimo!!! Cuando estoy tan alto también me encuentro mal.
-
- Veo que la bomba la llevas a la cintura... ¿me la enseñas? ¡Aquí también llevas dibujos!
- A la bomba le ponemos pegatinas también para que sea más divertida. Hasta ahora llevaba una pegatina de balones de baloncesto y ahora llevo uno de bicicletas, porque a papá le gustan mucho las bicis.
-
- ¿Y hace mucho que llevas esta bomba?
- Creo que hace 1 año.
-
- Y antes, ¿cómo te ponías la insulina?
- Con unos bolis ... me pinchaba en el brazo, en la pierna, en la barriga, en el culo. Y ahora también me pincho a veces cuando la bomba no funciona.
-
- ¿Y te pinchas tú solo la insulina con los bolis ?
- Al principio de todo me daba miedo y yo no me pinchaba. Pero al poco tiempo ya lo aprendí a hacer. Si quería ir a casa de mis amigos, tenía que pincharme yo la insulina porque nadie sabía al principio.
-
- ¿Y es mejor la bomba o ponerse insulina con los bolis ?
- No sé...la bomba siempre tengo que llevarla encima conectada y me molesta. Una vez se me cayó dentro del WC y se murió!!!
-
- ¿La bomba murió? ¿Y qué ocurrió entonces?
- Primero mamá se enfadó un poco, después la bomba empezó a pitar muy fuerte y decía "peligro" y ella se asustó, y al final pidió una nueva porque dejó de funcionar...
-
- Ya veo que os lo pasáis muy bien a veces...pero no siempre será divertido. ¿Qué es lo más "rollo" de tener diabetes?
- Que cuando estoy en hipo me hacen parar de jugar...y si ese día toca pista a la hora del patio, yo no puedo jugar al fútbol. O me toca ser portero mucho rato... ¡y es muy aburrido!
-
- ¿Y tú crees que la diabetes tiene algo bueno?
- ¡Sí! Que a veces puedo comer porque estoy "en hipo " y en cambio los demás no pueden comer en ese momento...pero también a veces es al revés...ellos comen " chuches " cuando quieren y yo no.





-
- Así pues, ¿hay cosas que no las puedes comer?
- Dices que puedo comer de todo y no es verdad porque las comidas que tienen mucho azúcar me suben mucho la glucosa y no las puedo comer siempre.
-
- Y las que no tienen tanto azúcar... ¿puedes comerlos?
- Sí, pero siempre tengo que ponerme insulina antes. Primero debemos saber qué comidas tienen hidratos de carbono, después saber cuántos hidratos de carbono tienen, después saber qué cantidad comeré y después calcular la cantidad de insulina que debo ponerme.
-
- Todo esto parece difícil de saber, ¿no? ¿Qué son los hidratos de carbono?
- Es la parte de la comida que después se transforma en glucosa en el cuerpo.
-
- ¿Y tú lo sabes calcular todo esto que me has contado?
- Yo sé qué comidas tienen hidratos y cuáles no, pero no sé calcular todo esto... ¡yo todavía no sé dividir!
-
- Y me has dicho que debes ponerte insulina siempre antes de comer...
- Sí, siempre. Y hacer el tiempo espera...tengo que poner insulina, esperarme un rato y empezar a comer un poco más tarde...y cuesta mucho esperarme cuando tengo hambre...porque yo siempre tengo hambre!
-
- ¿Y no te olvidas nunca de poner la insulina?
- Mmmm... Bueno... alguna vez... y me la pongo más tarde
-
- ¿Tú haces algún deporte, Eduard?
- Juego a baloncesto y me gusta mucho jugar al fútbol.
-
- ¿Y con la diabetes puedes hacer deporte al igual que los demás?
- Sí pero mientras juego tengo que parar si la bomba pita, tengo que ir mirando el sensor (pero se me olvida muchas veces), a veces tengo que comer en mitad del entrenamiento o del partido, tengo que quitarme la bomba cuando juego, a veces estoy muy alto...a veces muy bajo...
-
- ¿Y tus amigos saben que tienes diabetes?
- ¡Sí! Y saben que tengo un móvil y me dicen que tengo “muchacha morra”...pero el móvil nunca lo llevo yo...y este móvil no tiene las cosas de los demás móviles. Pero yo miro el tiempo que hará, uso la calculadora y a veces también miro el “google maps”.
-
- Y si el móvil no lo llevas tú, ¿quién lo lleva?
- El móvil debe estar cerca de mí, pero lo miran los mayores que me cuidan y entonces los papás pueden mirar también mi glucosa desde su móvil.
-
- ¡Caray! ¿Ellos saben que te está pasando siempre?
- Sí... ven la gráfica de las glucosas y ayudan a la gente que me cuida o que están conmigo para que sepan qué deben hacer. Y yo también les ayudo...cuando sé qué debo hacer, porque a veces no lo sé, todavía.





-
-
- ¿Y tú entiendes las gráficas de la glucosa?
- Son unas rayas que suben y bajan...cuando como sube y cuando la insulina hace efecto baja...a veces hago un “ Dragon Khan”...
-
- Y tus amigos que saben que tienes un móvil, ¿te ayudan con la diabetes?
- Sí porque mamá, cuando hacíamos primero, un día vino a clase a explicar a todo el mundo qué era la diabetes y qué era el sensor, la insulina...y les enseñamos las agujas ...y les dijo que deben pedir ayuda siempre que vean que me encuentro mal.
-
- ¿Y lo hacen?-
- Sí... Marc S. siempre me ayuda.
-
- ¿Y les gustó que mamá les contara esto?
- ¡Sí! Hay niñas de la clase que juegan simulando que sus muñecas tienen diabetes. Y les ponen insulina y miran la glucosa...pero de mentira, ¿eh?
-
- Y tú Eduard, ¿conoces a mucha gente que tenga diabetes como tú?
- No muchos... conozco a Alice, que es una amiga que tiene 9 años y que supo que tenía diabetes un poco antes que yo; también conozco a Marc, que es el tutor de 6º; Pau, un monitor que me acompañó a unas colonias de la escuela; Teo y Nuria, que son unos primos del papa; y Dani, un amigo de mi primo Pau...tienen 16 años y se han “tirado juntos a los Karts” .
-
- Y si ahora conocieras un niño o niña a quien le acaban de decir que tiene diabetes... ¿tú qué le dirías?
- Que es un rollo tener diabetes porque tienes que pincharte, no puedes comer todo lo que quieres, porque los adultos no saben qué deben hacer, porque la gente te pregunta qué es eso que llevas en el brazo, qué es la bomba, porque a veces no te dejan jugar y correr...y porque a veces te encuentras mal.
-
- Quizás si le dijeras todo esto se pondría un poco triste, ¿no? Porque... ¿tú estás triste a veces?
- A veces sí, por la diabetes, yo preferiría no tenerla.
-
- ¿Y tú sabes si la diabetes se puede curar?
- Ahora no se puede curar...pero a mí me gustaría que algún día se curara...que alguien descubra algo para curar la diabetes...
-
- ¡Quizás algún día lo descubres tú! ¿Qué te gustaría ser de mayor? ¿Investigador?
- ¡No! Yo quiero ser veterinario!!! ¿Sabes que hay perros que también tienen diabetes?
-
- Pues no, no lo sabía... quizás cuando seas veterinario los podrás cuidar, ¿no?
- Sí...pero...¿cómo se pondrán la insulina, los perros...?
-
- Pues yo no lo sé...pero yo veo que tú ya sabes muchas cosas de la diabetes...¿cómo has aprendido tantas cosas?





- Porque escucho y pregunto, y papá y mamá me cuentan cosas...y porque me gustan mucho las “mates” y con la diabetes hago muchas “mates”.

- Aparte de saber muchas cosas, yo creo que tú eres un niño muy valiente...¿no?

- No!!! A mí me da miedo estar solo en la habitación...

- Pero no te asustan los pinchazos...

- Pero no me gustan. Sé que tengo que hacerlos...pero algún día lloro cuando me pinchan el sensor porque me duele.

- ¿Y crees que hay algún momento del día en el que te olvidas que tienes diabetes?

- Sí...cuando juego, cuando juego no me acuerdo de la diabetes...¡por eso no miro el sensor!

Y un día soñé que ya no tenía diabetes...pero cuando me desperté sabía que no era verdad y me puse triste.

- Me parece que ya me has contado muchas cosas de la diabetes... ¡y yo he aprendido muchas! Quizás ya podemos dejar de hablar porque seguro que tienes cosas más interesantes que hacer. ¿Qué harás ahora cuando yo me vaya?

- Pues comer un poco de uva porque estoy bajando...e ir a jugar!!!

La diabetes no puede con todo...por suerte, las ganas de jugar de los niños son más poderosas que cualquier obstáculo que se encuentren por el camino.

Y Eduard, aunque es responsable, hace las cosas que le tocan y se esfuerza cada día en entender su enfermedad, no deja de ser aquel niño que por edad le corresponde ser. Un niño con unas ganas de jugar que pasan por delante de todo lo demás, y un niño con muchos sueños dentro de su cabeza que ojalá algún día se acaben haciendo realidad.

Eduard, no dejes que nada ni nadie te haga perder esa mirada de niño con la que vives y ves la vida...y, donde los sueños no puedan llegar, seas niño o no tan niño, que el jugar te siga haciendo tan feliz como hasta ahora.

Amor de madre, amor infinito por nuestro pequeño luchador

