



La madurez de la enfermedad crónica

# Adolescentes de hospital

## Hacerse cargo de la propia dolencia es una enorme carga para quinceañeros

**ANA MACPHERSON**  
Barcelona

**U**n día empezaron a controlar los pinchazos de insulina ellos mismos, o cuánto podían caminar, comer o beber, a medir su cansancio y su esfuerzo en clase, a explicar a sus iguales su diferencia, a darse cuenta de que los otros no tenían ni idea de lo que es "saber que esto se puede acabar". Eran niños con alguna enfermedad crónica arropados por sus padres-enfermeros y se fueron haciendo adolescentes dispuestos a tomar las riendas de sus vidas en todos los aspectos, incluida la enfermedad.

Es difícil saber cuántos son, porque en muchas estadísticas no constan como grupo, pero tienen rasgos comunes. Por ejemplo, entran y salen del hospital con toda soltura. Son grandes expertos en lo suyo.

"Conoces bien tus límites", explica Laia. Tiene una cardiopatía congénita que la ha llevado al quirófano tres veces en sus dieciocho años. Sabe que ha de medir su cansancio y controlar la comida para no sentirse mal, "llego a marearme, me duele la cabeza o

se me ponen los labios y las manos azules". Ser diferente es otro trago habitual entre ellos. "De pequeña me molestaba lo del color, pero conocía a todos los compañeros y la gente lo entendía. El problema fue cuando llegaron nuevos a la ESO. Se metían conmigo por los labios o porque estaba muy delgada".

Jaume es diabético desde los seis y ha conseguido que sus amigos sepan pinchar y conozcan la función del glucagón (para los bajones de azúcar). Lleva una bomba de insulina y dice que eso tiene morbo a la hora de ligar. "No te impide nada, pero has de ser muy consciente". Por ejemplo, cuando se empeñó en tirarse en paracaídas. "La adrenalina te provoca un subidón de azúcar. En 10 minutos, sólo por los nervios de subir al avión, pasé de 120 a 208 (sus medidas de azúcar en sangre). Arriba, me pinché y subí 100. Al saltar puedes llegar a 300". Pero lo hizo y lo convirtió en su trabajo de investigación del bachillerato. "Los primeros cinco segundos son indescriptibles; los 55 siguientes en caída libre sientes una enorme libertad y, luego, el rato de paracaídas, una buena vista". Para viajar también

dencia, comer lo que yo quiera y no lo que me pongan, ser igual que el resto del grupo... Todo lo que les define por edad se da de tortas con la necesidad de disciplina, horario, madurez responsable y comida sana de la diabetes".

Por eso muchos la niegan, no se pinchan lo que deben, la man-

**MARC**  
**18 AÑOS**  
AFECCIÓN NEUROMUSCULAR

Estudia bachillerato para ser arquitecto de ciudades sin barreras. Su enfermedad progresa desde los 12 años. Lo suyo sólo se nota subiendo escaleras o si, por ejemplo, se cae porque alguien le empuja en el metro. La rigidez de su cuerpo es un problema, así que procura salir en grupo para sentirse más protegido. Escribe mucho.

**DANI**  
**16 AÑOS**  
CÁNCER

Su dolencia está en recesión. Quiere ser arquitecto y está en bachillerato. Descubrió a sus verdaderos amigos durante los años de hospital. Sabe que da importancia a cosas que otros adolescentes ni piensan.

**LAIA**  
**18 AÑOS**  
CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Quiere ser profesora de infantil. Tiene límites, "lo sé desde pequeña", a la hora de comer y al hacer ejercicio. "Lo que peor llevaba era cuando se metían conmigo porque mis labios se ponían azules". Pero ahora su grupo de amigos entiende su ritmo. La han operado tres veces y en el futuro podría recibir un trasplante de corazón.

va preparado: una carta del médico en inglés, agujas, cargas de insulina, saber si en el hotel hay congelador...

Él es un diabético hiperresponsable. "Pero la diabetes es la antítesis de la adolescencia", explica Ana Gómez, educadora de diabéticos en Sant Joan de Déu. "Transgresión, libertad, indepen-



dan a paseo, no acuden a los controles. "La diabetes no duele y las complicaciones futuras no están en su presente". Por eso, por no ser diferentes al grupo, fuman (hiperglucemias) o se tragan dos bolsas de "gusanitos". "Tenemos una línea directa (telefónica) para ellos y

## 15 AÑOS NACÍO SIN LA MANO DERECHA

Lleva una *bracet* morenito, una mano mioeléctrica, y aspira a tener un día una biónica, de esas que mueven todos los dedos. Ella es capaz de girar la muñeca y de coger cosas. Está loca por el rock, "mi debilidad", toca la trompeta, le apasiona la montaña y su límite es no mojar la prótesis, "así que me la quito para nadar". La gente le acaba preguntando por lo que le pasa, "es que voy con tirantes", y ella lo explica sin problemas. "Me suelo adelantar y, luego, la atención pasa". Quiere dedicarse a la astrofísica y ahora estudia 3.º de ESO.

también para los padres". Salir y relacionarse es un poco más difícil. "Mi distrofia muscular no se nota, pero sí, por ejemplo, voy en el metro y me empujan, mi cuerpo se queda rígido, me caigo y me cuesta mucho levantarme", explica Marc. Hay que tenerlo todo en cuenta. Así que, muchas veces, uno opta por no salir o por pedir a los padres que te hagan de chófer.

"Yo me saco la mano para que se cargue por la noche y para nadar, porque no se puede mojar". Marta nació sin esa parte de su brazo así que lleva una prótesis con la que puede pinzar cosas y ahora aprende a mover la muñeca. "La gente no me ve tan diferente. Antes decían, 'la Marta, la

que té la mà de nina', pero ahora me adelanto. Acaban preguntándote, así que lo explico. Claro, es que voy con tirantes. Suerte que vivo en una ciudad pequeña, todos nos conocemos". Montaña, grupo de rock, mirar las estrellas

en plan profesional y, además, tocar la trompeta. "Pero no me empeño en ser la primera en nada".

Dani se ha pasado cuatro años de hospital por un proceso oncológico que está en remisión. "Ves la vida de otra manera, no sólo el día a día. Sabes que se puede acabar aquí tu historia". Esa filosofía tan distinta separa de los otros. "Eres consciente de los riesgos; yo llevo un portacat, así que no puedes hacer el burro y arriesgarte a un golpe. Te limita la relación". Descubrió a los amigos de verdad durante su estancia hospitalaria. A muchos que no fueron ya los ha apartado de su lista. Y también esta etapa, en la que per-

## 18 AÑOS DIABETES

Lleva una bomba de insulina que se carga cada dos semanas y cambia el catéter, cada tres días. Estudia 2.º de bachillerato y hará INEF. Es un deportista empedernido, especialmente de deportes de riesgo. La diabetes surgió a los seis años y es un experto en medir donetes y reacciones de su cuerpo. "Cuando me tiré en paracaídas, el riesgo era que la adrenalina provocara un subidón de azúcar". En su trabajo de investigación intenta demostrar que no hay límites deportivos para un diabético responsable.

dió muchas clases, le permitió tener una novia. Colonias, benditas colonias para gente con problemas parecidos. Todos, sea cual sea el problema con el que cargan, valoran ese espacio de libertad adaptada, sin tapujos.

Laia, Jaume, Marc, Marta y Dani fueron los ponentes en unas jornadas sobre enfermedad crónica y adolescencia que organizó el hospital de Sant Joan de Déu, donde intentan que los adolescentes tengan un espacio propio en su centro. En las jornadas les pidieron un consejo para otros jóve-

nes en su situación. Marc les dijo: "Hay que luchar por lo que ahora tienes. Eres como eres". Dani animó a seguir luchando "por lo que quieres, amigos, familia. Esto es duro, muy duro, pero es una experiencia en tu cuerpo". Marta recordó que "hay pocas cosas imposibles. No hay que rendirse, la constancia tiene fruto". Laia animó a luchar, "porque nada es fácil. Piensa en todo lo que tienes, estamos para vivir". Jaume aseguró que su dolencia "no le impedirá nada, siempre que sea consciente".

OPINIE EN EL FORO SOCIEDAD Y DISCAPACIDAD  
[www.lavanguardia.es/foros](http://www.lavanguardia.es/foros)



JORDI ROVIRALTA

## Las principales enfermedades crónicas entre los 15 y los 18

**8 de cada mil** **200 por millón** **0,3 por ciento**  
**CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS** **CÁNCER** **DIABETES (tipo I)**

Son lesiones anatómicas de una o varias de las cuatro cámaras cardíacas, de los tabiques que las separan, o de las válvulas. En España nacen al año 5.000 niños con algún tipo de cardiopatía. La mayoría son leves que desaparecen con el tiempo. Sin embargo, alrededor de 2.000 niños son operados al año en España y al menos 6.500 niños en Europa.

La incidencia del cáncer entre los 15 y los 19 años es de 200 casos por millón y año. Los tipos de tumores son diferentes a los que suelen detectarse en la infancia. Con la adolescencia asoman linfomas, tumores del sistema nervioso central, melanomas, sarcomas de partes blandas, osteosarcomas, leucemias agudas, tumores gona- dales y del tiroides.

Después del asma es la enfermedad crónica más prevalente. En España hay unos 9.000 adolescentes con diabetes tipo I (la que ocurre cuando el páncreas no produce suficiente insulina para controlar correctamente los niveles de glucemia). Algunos llevan bomba de insulina, pero la mayoría se pincha y se controla la glucemia seis veces al día.

## Una web para hablar entre los que tienen cáncer

*www.pacienteconcancer.es ofrece un espacio virtual para adolescentes*

A. MACPHERSON Barcelona

Le iban a bajar a quirófano esa misma tarde. La operación era importante, porque tenía un osteosarcoma, palabra que aparece a menudo entre los adolescentes que sufren algún tipo de cáncer. Nadie conseguía hablar con ella. No había manera de echarle una mano para aliviar su desasosiego. "Al final descubrimos que lo que le angustiaba no era la operación, el dolor, lo que se le venía encima", explica Olga Lizasoain, profesora de Pedagogía Hospitalaria de la Universidad de Navarra. "Lo que le preocupaba era lo que le había dicho el día anterior una compañera del colegio: ten cuidado con la anestesia, que cuando te suben lo cuentas todo".

La adolescencia y el cáncer se influyen mutuamente de una manera particular y explosiva. Pero casi no hay información propia de ese tramo de edad, entre los 15 y los 18 años, porque apenas hay un trato diferenciado en el sistema sanitario. Por eso la Fundació Josep Laporte y la universidad de los pacientes ha creado un apartado específico para adolescentes en la web [pacienteconcancer.es](http://pacienteconcancer.es).

"Toda tu vida patas arriba. Entre tus planes futuros, lo que menos te esperabas era recibir la noticia de una enfermedad como Esta", dice uno de los pueritos de la web. También les explican cómo hablar del tema en el colegio y a los amigos, o cómo entender el malestar familiar, o qué cambios físicos va a notar. "La pérdida de cabello es un hecho que suele ser temporal, pe-

ro de gran impacto, puesto que modifica la imagen personal. La caída puede incluir la pérdida de las cejas y pestañas, así como de vello axilar y púbico". También aparecen otros inconvenientes, como los problemas de fertilidad. Y todo eso hay que poder hablarlo, preguntarlo.

"No les queremos explicar detalles científicos sobre su cáncer, sino que sepan dónde buscar información segura y, sobre todo, que se lancen a preguntar a sus equipos", explica Emilia

### ASUNTOS IMPORTANTES

**Entre lo más difícil, decirlo a los amigos, y la pérdida del cabello**

### ÁREAS PARA ADOLESCENTES

**Chicos y chicas reclaman un trato y un espacio propio en los hospitales**

Arrigí, investigadora de la universidad de los pacientes e impulsora del proyecto. A través de las encuestas que han llevado a cabo para diseñar la web, han tomado nota, por ejemplo, de que a los chicos que están en un hospital les gustaría tener un lugar donde estar con los de su edad -y no en la ruidosa sala de juegos de pediatría-, con una play, wi-fi para conectarse al mundo y navegar, y una música menos infantil en el ambiente.