



serPadres

familias de hoy

Convivir con la enfermedad

El día a día con una enfermedad crónica es un reto para cualquiera. ¿Cómo viven padres, hijos y hermanos la celiaquía o la diabetes, dos de las más comunes? Dos familias nos lo cuentan.

Carlos no había tenido mayores problemas de salud hasta los seis años.

Sin embargo, un buen día comenzó a hacerse pis en la cama, a tener una sed desmesurada y a adelgazar sin motivo aparente. «En un primer momento», comenta Javier, su padre «el pediatra pensó que era cuestión de estrés. Sin embargo, el niño seguía mal y gracias a nuestra insistencia acabamos en el hospital y obtuvimos el diagnóstico: diabético e insulino dependiente». Entonces comenzaron los controles diarios (gracias a los cuales, hace dos años, detectaron también la celiaquía) y su estilo de vida cambió drásticamente.

Como ocurre en otros casos, la información contribuye a aliviar el peso de la noticia y a hacer mucho más llevaderos los cambios: «Fuimos a unas convivencias de Fucamdi (Fundación de Castilla La Mancha para la diabetes) y allí nos informaron de todo: desde los aspectos nutricionales hasta los temas jurídicos. Incluso, nos enseñaron a manejar una bomba de insulina. Allí nos dimos cuenta de que el tema económico es fundamental para llevar mejor o peor la enfermedad. Al elevado precio de los alimentos especiales para celíacos, en nuestro caso se suma el hecho de que Carlos tiene que comer cinco veces al día, las actividades deportivas y la necesidad de que uno de nosotros esté pendiente de él las 24 horas», explican.

Pero Javier y María lo que más han acusado en estos años, tanto para bien como para mal, es la repercusión familiar y social que ha tenido la enfermedad. «El apoyo del colegio es fundamental para que el niño no se pierda actividades extraescolares o deportivas, tan importantes para él. Y estamos contentos porque hemos visto quiénes son amigos nuestros de verdad; pero también es cierto que muchos otros niños ya no le invitan a jugar a sus casas por el miedo a que le pase algo estando allí. Y en parte es normal: la gente tiene miedo a no saber reaccionar», dice Javier. «En todos estos casos», concluye María, «la solución es sencilla: invitarme también a mí. Hay muchas familias a las que no les importa que el niño vaya con madre incorporada».

Y es que, en su caso, es María la que se ocupa de casi todo lo relacionado con Carlos. En palabras de su marido, ella es la enfermera, cuidadora, cocinera, madre, la que se levanta por las noches; eso sí, intentando no restarle atención a la hermana mayor que, aunque ahora es toda una «experta» en la materia («puede hacerse cargo de la situación



Javier Barrado (compositor) y María Revuelta (ama de casa), padres de Paula (16 años) y Carlos (10 años), diabético y celíaco.



Carlos es diabético y celiaco. Lo detectaron cuando tenía seis años y su vida cambió por completo

Carlos tiene que pincharse tres o cuatro veces al día, comer cinco veces, controlar constantemente su nivel de azúcar...

perfectamente si no estamos nosotros», dicen), al principio, como es lógico, lo pasó mal porque, de pronto, toda la atención iba a su hermano.

Aun con todo y gracias al esfuerzo de su familia, Carlos ha conseguido llevar su vida como la de cualquier otro niño. «Los pinchazos no le asustan», dice María, «él es un fenómeno y lo lleva con estoicismo».

Javier y María son conscientes de la importancia que tienen los movimientos asociativos y las iniciativas privadas. «Ahora mismo, con los recortes en sanidad, somos las familias las que estamos sacando muchos proyectos adelante». El año pasado, por ejemplo, y ante la posibilidad de que no se pudiera realizar el campamento de verano para diabéticos al que iba Carlos, Javier, como compositor y gracias a la colaboración altruista de cantantes, músicos, actores y editores, puso en marcha el proyecto de grabar una canción con fines benéficos. El resultado es la edición de *Si hay sueños, hay caminos*, con Carmen Machi como madrina. «Una canción con mucha esperanza», concluye Javier, «ya que creemos que hay un camino para salir de cualquier situación. Incluso para una cura, algún día... ¿Por qué no?».



ser
Padres

familias de hoy

»

Convivir con la enfermedad

Las familias que conviven un una enfermedad admiten que llevar una vida normal es muy difícil y requiere mucho esfuerzo. Pero se consigue y es lo que hace más felices a sus hijos.

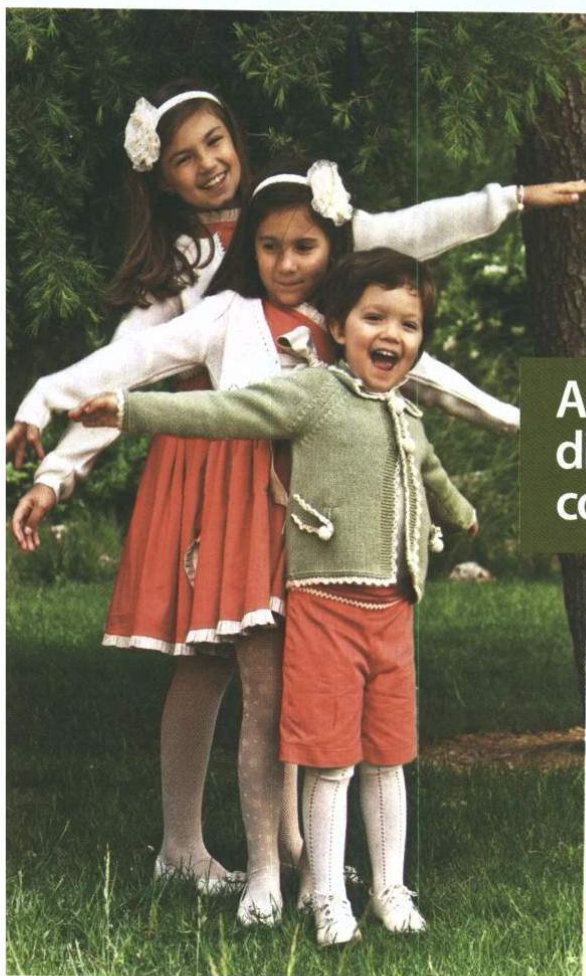
Rafael tiene ahora tres años y le diagnosticaron la diabetes con apenas veinte meses. Sus padres empezaron a «mosquearse» porque pasó una temporada en la que bebía muchísima agua, así que decidieron consultar a su pediatra. En los análisis el azúcar dio altísimo, por lo que del ambulatorio les derivaron al hospital de urgencias y allí mismo se lo confirmaron.

«El primer momento –comenta Álvaro, su padre– es un *shock*. No conocíamos nada de la enfermedad y nos pilló por sorpresa, ya que no sabíamos de ningún antecedente familiar cercano (luego descubrimos que sí había algo). Sencillamente, no nos lo esperábamos».

En casos como este, la atención que las familias reciben por parte del personal sanitario durante las primeras semanas tras la noticia es determinante. En su caso, Beatriz nos comenta que «el trato en el hospital fue fantástico y eso influyó muchísimo en nuestra rápida aceptación de la situación. De hecho, el alta no se la dan al niño, se la dan a los padres: hasta que no tienes todo lo que necesitas para manejar la enfermedad (insulina, etc.), no te mandan a casa».

De vuelta al hogar y con una vida nueva entre manos, con miedo pero determinados a «hacerlo bien», comenzaron a enfrentarse a ese día a día hasta entonces desconocido.

«El planteamiento cambia por completo y, de entrada, el primer gran problema al que te enfrentas es el colegio», comenta Álvaro. «Hay que hacer controles periódicamente, por lo que uno de los dos padres tiene que dejar de trabajar para ir al centro o instruir a alguien a conciencia para que lo haga por ellos (y



Fotos: Nines Miguez.

A Rafael le diagnosticaron diabetes siendo un bebé: con solo veinte meses

Rafael, el pequeño de la familia, tiene restricciones debido a su enfermedad, pero intenta llevar el mismo ritmo de vida que sus hermanas.

darle esa responsabilidad). La mayoría de los colegios no quiere o no puede hacerse cargo de este tema, así que este fue nuestro primer gran dilema vital».

Ahí no terminan los problemas. La alimentación tiene que estar muy medida porque los hidratos de carbono han de estar calculados. «Lo primero que compras», comenta Álvaro «es una báscula de la que ya no te desprendes... aunque nosotros ya lo hacemos casi todo a ojo. ¡Somos unos expertos!».

Pero no todo son pegas, o por lo menos, no es así como quieren vivirlo Álvaro, Beatriz y sus hijos. Ellos han optado por verle el lado positivo a la enfermedad y no les gusta hablar de sí mismos como «víctimas»: «Rafael lo lleva muy bien y tiene una vida como la de los demás niños de su edad», dice



Álvaro Fernández-Shaw (publicista) y Beatriz Alonso (maestra), padres de Blanca (ocho años), Inés (cinco años) y Rafael (tres años), diabético.



sonriendo Beatriz. «Y una posible compensación a todo esto», termina Álvaro, «es que al final tu hijo va a ser un niño sanote donde los haya: con una alimentación estupenda y con una presencia importante de ejercicio en su vida. Y esto se extrapola a toda la familia».

«Escuchas mucho la palabra “pobrecito” al referirse a Rafael, pero nosotros tratamos siempre de tender a la normalidad. Nuestro objetivo principal es que no tenga ningún problema en el futuro (renales, ceguera u otras complicaciones asociadas). Y estos primeros años son fundamentales. Centramos todos nuestros esfuerzos en hacerle consciente, informarle y enseñarle a cuidarse a sí mismo para que, cuando sea más mayor, no se descuide. Nos dicen que en la pubertad puede haber cierto desmadre y eso nos da miedo pero... ¡cada cosa a su tiempo!», concluye Álvaro.

Diana Casado ●