

# Educar, ayudar, comprender: un difícil papel para los padres de niños con diabetes

**Eveline van Gulik**



día mundial de la diabetes

**Cuando a un niño se le diagnostica diabetes, sus padres y hermanos se ven afectados por una amplia variedad de desafíos. El papel de los padres, sujeto día tras día a constantes cambios según la edad de su hijo, es siempre fundamental. Las familias experimentan constantemente la diabetes de sus seres queridos, tanto en sentido emocional como práctico. Eveline van Gulik explora algunos de los desafíos que afrontan los padres de niños con diabetes y describe su enorme impacto sobre la vida familiar.**

El diagnóstico de diabetes tipo 1 de Lisa, mi hija de 2 años, marcó un punto de inflexión en su joven vida e iba a tener un inmenso impacto permanente sobre mi esposo y yo, en modos que no podríamos haber anticipado. Eso ocurrió hace 14 años. Aunque hemos desarrollado una

serie de destrezas y tácticas para afrontar la diabetes de Lisa, y nuestra segunda y tercera hija han pasado toda la infancia sin desarrollar diabetes, nuestra vida se volvió a ver afectada por el diagnóstico de diabetes de Isabel, a los 5 años, nuestra hija más pequeña, hace ya 3 años. Los

padres de niños con diabetes pronto descubrimos que esta afección es un problema familiar y un trabajo a tiempo completo.

**Todos los días comienzan y acaban con el control diabético, que a veces también ocupa las noches.**

Mi familia ha aprendido a vivir con diabetes, pero las reacciones de las personas ajenas a nuestro hogar siguen siendo un problema importante. Muchas personas consideran la diabetes como una "enfermedad" aparentemente fácil de tratar, y no como una afección crónica que requiere un control diario complejo. Además, parece que gran parte del público en general no es consciente de las dificultades concretas que afrontan los niños con diabetes. Desgraciadamente, al contrario



El diagnóstico de diabetes tipo 1 de Lisa e Isabelle iba a tener un enorme impacto de por vida sobre la familia van Gulik.

de lo que se suele creer, la diabetes no se “trata” mediante una simple inyección; todos los días comienzan y acaban con algún aspecto del control diabético, y a veces ocupa también las noches.

### Aprendizaje activo y motivación

Se suele decir que la educación es la piedra angular del autocuidado y el autocontrol diabéticos. Desde mi experiencia, he descubierto que esto es totalmente cierto, y tanto el padre como su hijo deben esforzarse por convertirse en expertos en diabetes. Vivir con diabetes exige reajustes continuos del estilo de vida. Esto es un desafío, especialmente en el caso de una persona joven.

Incluso unos conocimientos excelentes sobre carbohidratos no sirven de nada

cuando acabo de inyectarle a mi hija de 3 años su insulina de la mañana y ella manifiesta alegremente que no quiere comer nada. ¿Qué deben hacer los padres si su hija de 15 años tiene que salir de excursión por la mañana, pero ha tenido una hipoglucemia grave la noche anterior? Llamarla varias veces al día (todos los días) podría parecer autoritario e irritante, y por lo tanto contraproducente. Pero, ¿podemos confiar plenamente en el personal de la escuela?

El aprendizaje debe continuar más allá de cualquier formación recibida inmediatamente después del diagnóstico; convertirse en experto en vivir con diabetes exige de la repetición continua de los muchos y variados aspectos del control diabético. Es importante que los padres adopten un papel activo y compartan

esta pericia siempre que sea necesario y lo antes posible. Decidí participar en la organización de campamentos escolares a fin de compartir mis conocimientos sobre diabetes con el personal escolar. El mismo principio se aplica a los padres de los amigos; ahora me siento cómoda cuando alguna vez una de mis hijas se queda a pasar la noche en casa de una amiga.

En los años que siguen a un diagnóstico, la motivación se hace cada vez más importante. El contacto con otras personas en una situación similar puede ser fundamental en términos de apoyo psicosocial. Además, las familias experimentadas pueden ser una fuente de consejos prácticos que podrían resultar tan útiles como cualquier educación diabética formal. De hecho, opino que las reuniones con otros padres deberían ser parte de la atención rutinaria.

Recomiendo enérgicamente a los padres que entren en contacto con su organización de diabetes local, regional o nacional y adopten un papel activo siempre que sea posible. Me he beneficiado enormemente de los talleres y actividades para padres organizados a través de nuestra asociación nacional de diabetes, *Diabetesvereniging Nederland* (DVN).

### Adolescencia

Varios aspectos importantes relacionados con la diabetes están estrechamente vinculados con la juventud de una persona. Una buena atención diabética se debe desarrollar de modo que se parezca lo más posible a una vida sin la afección. La adolescencia es un período de cambios psicológicos y físicos radicales; cubrir las demandas del control diabético durante la transformación de un niño en joven adulto acarrea desafíos considerables para padres y jóvenes.

Lisa utiliza una bomba de insulina, que ha mejorado enormemente su vida. Sin embargo, la comodidad relativa del tratamiento con bomba a veces hace que se "olvide" de su diabetes, y deja de analizarse o comer a sus horas. En algunas pocas ocasiones, ha llegado a casa desde la escuela con niveles de glucosa en sangre extremadamente bajos (hasta 1,5 mmol/l), a punto de desmayarse o algo peor. Tras consumir rápidamente algo de glucosa y recuperarse completamente, tiende a negar la importancia de nuestras preocupaciones.

Nos hemos encontrado con problemas similares, como cuando ella y su amiga fueron a una fiesta y bebieron alcohol. Su amiga, que no tiene diabetes, se despertó en casa a la mañana siguiente con dolor de cabeza; Lisa sufrió una hipoglucemia

grave durante la noche y se despertó en el hospital. Después hablamos sobre el incidente e incluso nos reímos, y se ha convertido en una parte más de su experiencia de aprendizaje. Pero, como sabe cualquier padre, hablar o discutir repetidamente cualquier aspecto de la vida de un adolescente no siempre resulta útil.

**Hablar o discutir cualquier aspecto de la vida de un adolescente no siempre resulta útil.**

### Apoyo escolar

El grado de apoyo que ofrecen las escuelas es otro factor clave. Éste varía de una escuela a otra y de un país a otro. Afortunadamente, nuestra experiencia ha sido positiva de momento. Pero muchos niños reciben poca o ninguna ayuda en la escuela y no nos extraña cuando oímos que hay niños que se ven obligados a cambiar de escuela por esta razón. Una vez más, podría servir de ayuda que los padres pudiesen adoptar un papel activo, contando con el apoyo, cuando fuese necesario, de proveedores de la sanidad diabética para instruir al personal escolar sobre aspectos como la alimentación, la monitorización de la glucosa, la medicación y las emergencias.

### Hermanos

Es muy importante que los padres sean conscientes de que los hermanos y las hermanas que no tienen la afección también sufren la diabetes. Hay veces en las que la diabetes podría interferir con la atención que necesitan los demás hijos, que pierden protagonismo. Esto puede provocar sentimientos de culpa tanto en padres como en hermanos. Esta afección se puede convertir en fuente de resentimiento debido a que se percibe

un énfasis excesivo sobre la misma. Esto es totalmente comprensible; el apoyo a los hermanos sin diabetes es igualmente importante. Tratar este posible conflicto exige muchísimo tacto y comprensión.

### Conclusión

Los padres tienen que encontrar los recursos y la voluntad para mantener sus esfuerzos y motivar a sus hijos y a sí mismos. Compartir emociones y experiencias, hablar abiertamente sobre los problemas y adoptar un papel activo, son estrategias demostradas. El apoyo de las organizaciones de diabetes, de profesionales sanitarios especializados en la afección (especialmente de un equipo de diabetes, siempre que sea posible) y, si fuese necesario, de un psicólogo, tendrá un impacto positivo sobre los padres y la vida familiar en general. Pero quizá una de las fuentes más eficaces de apoyo pueden ser otras familias. Juntos podemos ayudarnos unos a otros a convertirnos en expertos en la salud y el bienestar de nuestros hijos.

#### Eveline van Gulik

Eveline van Gulik tiene cuatro hijas, dos de las cuales tienen diabetes tipo 1.