

A photograph of two hands, one from the top right and one from the bottom left, reaching towards each other in a gesture of support or care. The background is a soft, light beige color. A gold diagonal stripe is visible in the top left corner. The text 'Dolça Diabetes' is written in a gold, cursive font across the center of the image.

*Dolça
Diabetes*

“És una manera de veure la vida,
d’entendre que ens hem de mirar a
nosaltres mateixes des de la confiança, el
plaer i el bon humor”.

R.A.A

Síntesi

La diabetis és una malaltia que afecta una part molt majoritària de la població. Els pacients que la pateixen són dolços lluitadors amb anys d'experiència, de lluita i felicitat que han sofert una maduració prematura amb complicacions per ser acceptada.

En aquest context, resulta interessant saber quins són els factors influents a l'hora d'acceptar la malaltia: l'edat, la personalitat, l'entorn, la consciència, l'hospital, la societat?

Amb molts dubtes per resoldre, he estudiat set casos pertanyents a diferents franges d'edat, alhora, he comprovat l'escassa formació de la societat envers la malaltia.

Amb la il·lusió necessària, m'he endinsat en un món on he comprès que a més de mobilització social, gestos gentils, humilitat, felicitat, sentiments i paraules, persisteixen els interessos, les decepcions, la soledat i el dolor. Aquesta recerca permet arribar més enllà de la percepció de la malaltia des de la pell del malalt.

Formo part dels dolços lluitadors, l'edat és un nombre i la confiança, vital.

Resumen

La diabetes es una enfermedad que afecta a una parte muy mayoritaria de la población. Los pacientes que la sufren son dulces luchadores con años de experiencia, lucha y felicidad que han sufrido una maduración prematura con complicaciones para ser aceptada.

En este contexto, resulta interesante saber cuáles son los factores influentes en el momento de aceptar la enfermedad. ¿La edad, la personalidad, el entorno, la conciencia, el hospital, la sociedad?

Con muchas dudas por resolver, he estudiado siete casos pertenecientes a diferentes franjas de edad, al mismo tiempo, he comprobado la escasa formación de la sociedad hacia la enfermedad.

Con la ilusión necesaria, me he adentrado en un mundo dónde he comprendido que además de movilización social, gestos gentiles, humildad, felicidad, sentimientos y palabras, persisten los intereses, las decepciones, la soledad y el dolor. Esta

investigación permite llegar más allá de la percepción de la malatía desde la piel del enfermo.

Formo parte de los dulces luchadores, la edad es un número y la confianza, vital.

Abstract

Currently, diabetes is a disease that affects a very large part of the population. The patients who suffer from it, are “sweet fighters” with years of experience, struggle and happiness who suffered a premature aging with complications that are difficult to accept.

In this context it's interesting to discover what the influencing factors at the moment of accepting the disease. Age, personality, environment, conscience, hospital, society?

With many doubts to consider, I have studied seven cases belonging to different age groups, at the same time, I have verified the lack of knowledge by society towards the disease.

With the necessary determination, I have entered a world where I have understood that apart from social mobilization, gentle gestures, humility, happiness, feelings and words, there are other things that persist, like interests, disappointments, loneliness and pain.

This research allows us to reach beyond the perception of the malady of the patient's skin.

I am part of the “sweet fighters”, age is only a number and self confidence, vital.

AGRAÏMENTS

Als meus pares i germà. Per ensenyar-me, guiar-me, estimar-me i romandre. Mera senzillesa i bondat.

A en Ferran, l'Emma i la Paula. Per ser els meus suports fonamentals.

A la meva família, especialment aquells a qui contemplo des de fa anys amb admiració: la Neus i el seu pare.

A l' Ismael i a l'Alina, per interpretar els meus projectes a la perfecció, per sentir-los, plasmar-los i aportar aquella màgia que tant els caracteritza.

A la meva tutora, essencial en la realització d'aquest treball, i a la Lu.

A tots els que l'heu fet possible. Gràcies.

Índex

Introducció	10
1. La diabetis.....	11
1.1 Diagnòstic	12
1.2 La lluna de mel.....	13
1.3 Causes	13
2 Tipus de diabetis.....	13
2.1 Diabetis tipus 1 i 2. Diferències gràfiques.....	16
3 La insulina.....	16
3.1 Tipus d'insulina	18
3.2 Conservació de la insulina	20
3.3 Aparells d'injecció	20
4 La bomba d'insulina	20
4.1 Avantatges de la bomba d'insulina	21
4.2 Possibles complicacions de la bomba d'insulina	21
5 Punció.....	22
5.1 Zones de punció	22
5.2 Instruccions per injectar correctament la insulina	22
5.3 Com fer que la injecció resulti més còmoda?	23
6 L'autocontrol	23
6.1 Per què s'ha d'analitzar la glucèmia?.....	24
6.2 Quan s'ha d'analitzar la glucèmia?	24
6.3 Quan s'han de fer anàlisis de glucèmia addicionals?	25
6.4 El registre	25
7 L'alimentació	25
7.1 Hidrats de carboni.....	26
7.1.1 Taula d'influència dels diferents carbohidrats en la concentració de sucre a la sang	27
7.2 Les racions.....	27
7.3 Com es fan els càlculs?	33
8 Exercici físic.....	33
8.1 Tipus d'exercici físic.....	34
8.2 Com actuar segons el nivell de glucosa en sang	34
8.3 L' aigua.....	35
8.4 Quan s'ha de fer exercici?.....	35
8.5 Quan no s'ha de fer exercici?	35

9	Complicacions de la diabetis	36
9.1	La hipoglucèmia	37
9.2	La hiperglucèmia	38
9.2.1	Com detectar cossos cetònics?	39
9.2.2	Què s'ha de fer amb els resultats?	40
10	Trastorns alimentaris	40
10.1	Trastorns alimentaris i pes	41
11	Control de la diabetis	42
11.1	Alteració dels vasos sanguinis	43
11.1.1	Com reduir l'alteració dels vasos sanguinis	43
11.2	Estrès	44
11.2.1	Classes d'estrès	44
11.3	Infeccions cutànies	45
11.3.1	Dermopatia diabètica	45
11.3.2	Esclerosi digital	46
11.3.3	Prevenció	46
11.4	Peus diabètics i complicacions	46
11.4.1	Lesions nervioses	47
11.4.2	Mala circulació	47
11.4.3	Gangrena i amputació	47
11.4.4	Instruccions per evitar complicacions	48
11.5	Malalties oculars	48
11.5.1	Com evitar les malalties oculars?	49
11.6	Deixar de fumar	49
12	Embaràs diabètic	49
13	Drets	50
13.1	Drets associats a la diabetis juvenil	50
13.2	Drets laborals	50
13.3	Adaptacions funcionals	51
14	Enfrontar-se	51
14.1	Enfrontar-se a la discriminació	51
14.2	Enfrontar-se a la diabetis	51
15	Darreres innovacions tecnològiques	52
16	La vida econòmica d'una persona amb diabetis	53
17	Trobada Marta Giralt	55
18	Resultats formulari	57

19	Dolços debuts.....	60
19.1	CARLA.....	61
19.2	ORIOL.....	72
19.3	NIL.....	80
19.4	SERGI.....	88
19.5	DOLÇA L.....	92
19.6	TONI.....	105
20	Mou-te per la diabetis.....	109
21	Dolça i diabètica.....	122
22	Conclusions.....	124
	Fonts consultades.....	129

Introducció

Sovint ens centrem en els aspectes negatius que constantment se'ns presenten a les nostres vides deixant de valorar totes aquelles mostres d'humanitat que fan que el món sigui un lloc millor. A més de lamentar tot allò que no es té, s'intenta mirar a un altre costat davant de problemes aliens. Aquesta tendència a menysprear tot allò que no ens influeix fa que el meu treball parteixi d'un estudi sociològic basat en els sentiments humans, especialment en els dolços sentiments.

Vaig iniciar-me en el treball sense tenir un coneixement aprofundit de la situació en què es trobaven molts *dolços lluitadors*.

Mai m'havia parat a pensar la possible existència de persones amb vivències i visions tan diferents de les pròpies. No ho contemplava com una possibilitat pel simple fet de no haver tingut mai una mera conversa amb algun malalt de diabetis. Des del primer moment vaig entendre que endinsar-me en les seves dolces històries em canviaria a mi i la meva manera de percebre el món.

Volia sentir la malaltia des de diferents perspectives i, així, contemplar els factors que determinen que aquesta sigui acceptada.

Buscava respostes sense adonar-me de tot el que estava adquirint, pensava que trobar-les era el meu màxim objectiu però, realment, el camí cap a les respostes era el que m'aportava aquella felicitat. Això em va permetre engegar un projecte d'ajuda, difusió i sensibilització.

El contingut d'aquestes planes convida el lector a entrar a la vida dels protagonistes per poder, així, entendre els sentiments d'un malalt de diabetis i obtenir respostes pròpies. El recorregut comença amb l'explicació de la diabetis des d'un punt de vista teòric, per comprendre posteriorment el significat dels termes bàsics de la diabetis. Finalment, l'escassetat de coneixement, de ressò social i de finançament per a la investigació van ser factors claus per engegar un projecte de contribució econòmica i social al conjunt de persones que conviuen amb la diabetis.

1. La diabetis

La diabetis és un trastorn general del metabolisme que es manifesta per una elevació anormal dels nivells de glucosa en sang. Acostuma a diagnosticar-se en nens i a l'adolescència, només una de cada vint persones diabètiques tenen diabetis tipus 1.

Aquesta alteració es produeix per dues raons:

- El pàncrees no produeix insulina.
- El pàncrees produeix insulina però, aquesta, no du a terme la seva funció o és insuficient.

Això es produeix a causa d'una destrucció selectiva de les cèl·lules beta del pàncrees que provoca una deficiència absoluta d'insulina.

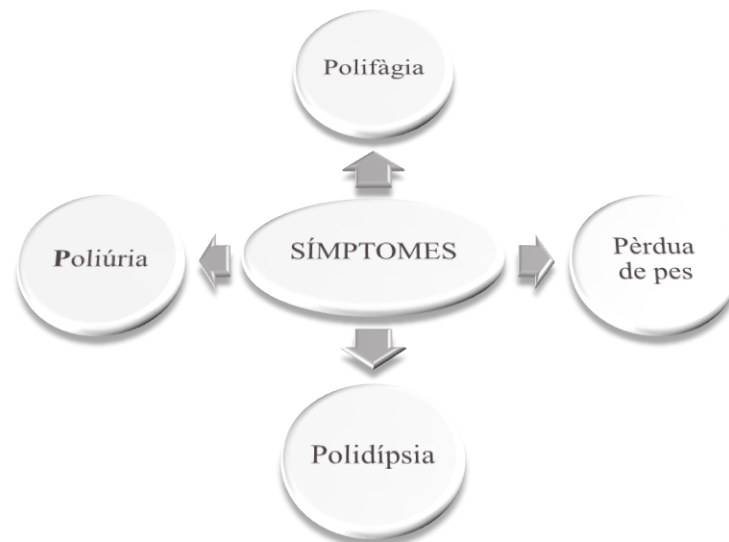
Quan això passa, s'ha de prendre medicació per poder sobreviure. Hi ha dos tipus de medicació segons la diabetis que es presenta, però en aquest cas i centrant-nos en la diabetis *Mellitus* tipus 1 parlarem de la insulina.

La insulina és una hormona que fabriquen les cèl·lules beta del pàncrees i la seva funció, entre d'altres, és afavorir la incorporació de la glucosa en sang cap a les cèl·lules de l'organisme perquè es pugui cremar, produir energia i estabilitzar la glucosa en sang. Les cèl·lules necessiten glucosa per a generar energia.



Il·lustració 1, anàlisi de glucèmia. Font pròpia.

1.1 Diagnòstic



Aquests símptomes poden ser els primers indicis notables de diabetis tipus 1 però a més, hi ha un seguit de proves diagnòstiques que cal dur a terme:



El mesurament de **glucosa en dejú** amb resultats per sobre de 126 mg/dl és un dels indicadors principals, ja que no ingerir aliments en vuit hores hauria de desencadenar un resultat de glucosa inferior a l'establert. Una altra prova és la de la tolerància a la glucosa oral, la prova és positiva amb xifres superiors o iguals a 200mg/dl dues hores després de la ingesta de 75g de glucosa en 30ml d'aigua.

El darrer control que ens dona molta informació és la prova de l'**hemoglobina glicosilada** que ens permet conèixer el nivell de glucosa en sang de diversos mesos. Si bé no es tenia en compte com a mitjà diagnòstic, en una darrera revisió es considera com a prova diagnòstica.

Aquesta prova permet comparar els resultats de la prova de la A1C amb l'anàlisi de glucèmia realitzat pel mateix pacient o pel metge. A més, ajuda a valorar si el pla de control funciona.

1.2 La lluna de mel

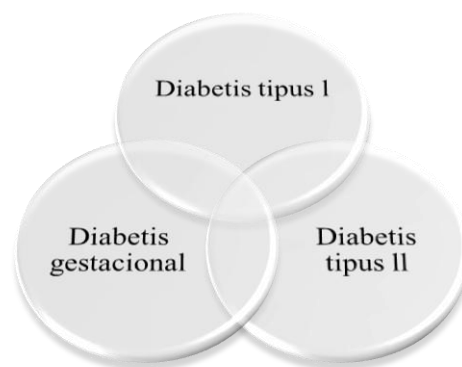
La lluna de mel és el període previ, el que precedeix el diagnòstic, es caracteritza per una disminució de les necessitats d'insulina perquè el pàncrees de la persona diabètica encara fabrica dosis d'insulina. Però aquest període només dura uns mesos, en un estudi realitzat a l'Hospital Sant Joan de Déu es va poder veure que el període de mitjana en joves diabètics era de 9 mesos. Però després d'aquest temps, el pàncrees es torna incapaç de funcionar.

Aquest període està condemnat a finalitzar i la dependència de la insulina es mantindrà de per vida.

1.3 Causes

Actualment, la causa exacta de la diabetis tipus 1 es desconeix. Però preval, fonamentalment el trastorn autoimmune, és a dir, quan el sistema immunitari ataca per error i destrueix teixit corporal sa. En la diabetis tipus 1, l'organisme pot atacar per error les cèl·lules productores d'insulina en el pàncrees. En alguns casos l'herència genètica hi té molt a veure.

2 Tipus de diabetis



- *DMI-Diabetis Mellitus tipus I*

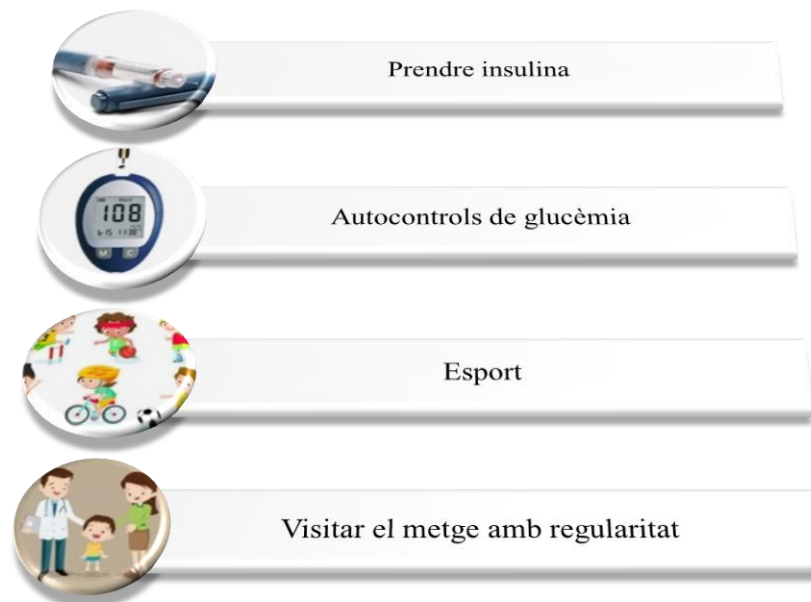
Les cèl·lules beta del pàncrees, és a dir, les cèl·lules productores d'insulina han estat destruïdes pel mateix organisme perquè no les reconeixia com a pròpies i com a conseqüència ja no produeixen insulina. Aquesta anomalia fa necessària l'administració

immediata d'insulina per poder normalitzar els nivells de glucosa en sang. Tota persona amb diabetis d'aquest tipus ha de tractar-se diàriament.

Generalment, acostuma a ser present en persones joves però també pot aparèixer en persones de més de 30 anys, però en aquests casos la necessitat d'administrar insulina es produeix de forma més progressiva. En els països occidentals la DMI es considera la segona malaltia crònica més freqüent a la infància i l'adolescència.

Algunes persones neixen amb gens que augmenten les seves probabilitats de patir la malaltia, però moltes altres amb els mateixos gens no arriben mai a desenvolupar-la. Actualment se sap que la causant de la malaltia no és la ingesta desmesurada de sucre (al contrari del que creu la majoria de la població).

La diabetis no té cura però té **tractament**:



- *Diabetis Mellitus tipus II*

La diabetis *Mellitus* tipus II es caracteritza perquè el pàncrees és capaç de produir insulina però la seva capacitat no resulta efectiva o l'organisme no en produeix prou.

Aquest tipus de diabetis sol presentar-se en gent gran. No totes les persones que pateixen diabetis tipus 2 depenen de la insulina.

Alguns joves poden presentar una forma diferent de diabetis tipus 2, coneguda com la diabetis tipus *Mody* en aquests casos el control consisteix en vigilar l'alimentació i fer exercici físic, sense insulina o amb dosis molt petites. La causant d'aquest tipus de diabetis en la majoria dels casos són els gens o problemes amb el sobrepès.

Actualment no hi ha cap cura per a aquest tipus de diabetis, però es poden adoptar mesures saludables pel fet que va molt lligada amb l'estil de vida i l'obesitat.

Aprimar-se pot ajudar el pacient a mantenir el nivell de glucèmia dins d'un interval més normal i així ajudar a fer que l'organisme utilitzi la insulina que té. Si això no funciona, s'haurà de recórrer als antidiabètics orals, els fàrmacs que redueixen el nivell de glucèmia.



¹ **Il·lustració 2, antidiabètics orals.**

- *Diabetis tipus III*

Aquest tipus de diabetis s'associa als familiars que conviuen en un entorn on hi ha una persona diabètica. Es manifesta amb una pressió per la responsabilitat; el patiment sense dret a queixa i el sentiment d'impotència.

¹ Totes les il·lustracions del marc teòric han estat extretes de *Google imatges*.

- *Diabetis gestacional*

És un tipus de diabetis que es desenvolupa únicament durant l'embaràs. La glucosa en sang és massa alta. Però aquesta situació és temporal, ja que s'acaba quan el nadó neix, tot i que el percentatge de tornar a patir aquest tipus de diabetis en un altre embaràs o desenvolupar diabetis tipus 2 augmentarà per a la mare.



Il·lustració 3, tractament diabetis gestacional.

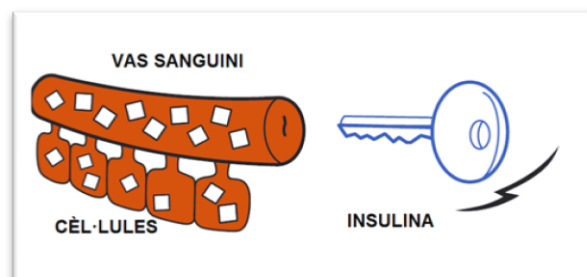
2.1 Diabetis tipus 1 i 2. Diferències gràfiques

	DIABETIS TIPUS I	DIABETIS TIPUS II
Síntomes	Ràpids	Graduals
Edat	Abans dels 30	Després dels 30
Duració símptomes	Menys de 2 dies	Pot diagnosticar-se en anys
Forma corporal	Prima	Obesitat
Canvi de pes	Aprimament	Normalment augment
Cetonúria	Positiva intensa	Negativa
Alteracions cutànies	No	Pell seca

Tot i les classes de diabetis exposades, em centraré en la diabetis *Mellitus* tipus 1 (DMI), objecte del meu treball.

3 La insulina

La insulina és una hormona que produeix el pàncrees. Com s'ha explicat anteriorment, gràcies a ella, la glucosa pot passar a les cèl·lules de l'organisme i proporcionar l'energia necessària per poder viure.



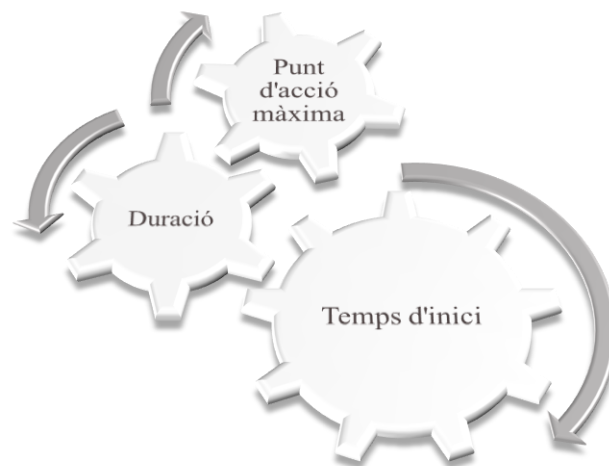
Il·lustració 4, Funcionament insulina.

Per tant, podem dir que la insulina és la clau que permet l'entrada de la glucosa a les cèl·lules.

Sempre que una persona està en dejú, el pàncrees segrega una quantitat mínima d'insulina (insulinèmia basal) perquè el sucre en sang ha de mantenir-se entre 80 i 110 mg/dl abans de menjar (glucèmia basal).

Després de menjar, el pàncrees segrega més insulina per mantenir la glucèmia en sang entre els nivells considerats correctes, però, després de menjar, aquests nivells varien. Per tant, quan es menja, augmenta la quantitat d'insulina en sang (insulinèmia postprandial) i la del sucre (glucèmia postprandial).

En el cas dels diabètics, el pàncrees no segrega aquesta hormona però el perfil de glucèmia d'aquesta persona ha de ser el més semblant possible al d'una persona no diabètica. La insulina s'absorbeix en el teixit subcutani i després passa a la sang on du a terme la seva funció, ajuda a moure la glucosa en sang i evita que el fetge produeixi més sucre. Cada insulina actua d'una manera concreta. La insulina es caracteritza per tres aspectes: temps d'inici, punt d'acció màxima i duració.



L'inici és el temps que passa abans que la insulina arribi a la sang i comenci a baixar el nivell de glucosa. El punt d'acció màxima equival al període durant el qual la insulina actua amb més intensitat. Finalment, la duració és el temps d'actuació de la insulina.

3.1 Tipus d'insulina



Hi ha cinc tipus d'insulina:

- **Insulina d'acció ràpida:** El seu efecte comença a fer-se visible després de 15 minuts de la injecció. A les 2-4 hores és quan assoleix el seu màxim efecte i és eficaç fins a les 6-8 hores en què l'acció s'acaba.

Exemples: *Humulin, Novorapid.*

- **Insulina d'acció intermèdia:** Aquest tipus d'insulina va ser creada amb la intenció de disminuir el nombre d'injeccions que s'havia de fer el pacient diàriament.

Generalment arriba al flux sanguini dues o quatre hores després de la injecció, té el seu màxim efecte de 4 a 12 hores després i és eficaç aproximadament de 12 a 18 hores.

Exemples: *NPH.*

- **Insulina d'acció lenta:** Acostuma a arribar a la sang diverses hores després de la injecció i tendeix a estabilitzar la glucosa durant un període de 24 hores. La seva regulació sol ser complexa.

Exemple: *Insulina lantus.*

- **Insulina ultra lenta:** De la mateixa manera que la lenta, la seva regulació és complicada.

L'efecte comença al cap de 4 hores. El seu moment de màxima acció és entre les 18 i les 24 hores. El seu final arriba entre les 32-36 hores.

Exemple: *Humulina Ultra lenta.*

Les insulines venen dissoltes en líquids i la majoria de les persones utilitzen insulina U-100, és a dir, 100 unitats d'insulina per mil·límetre de líquid.

A més de la classificació esmentada anteriorment, es fan i es comercialitzen barreges anomenades insulines combinades. D'aquesta manera, els pacients amb dificultats a l'hora d'aconseguir un equilibri, podran usar aquestes barreges.



Il·lustració 5, tipus d'insulines.

A la taula següent podem observar els temps i la duració de les diferents insulines en intervals:

Tipos de insulina						
Tipo (por su inicio)	Insulina		Acción			
	Nombre genérico	Nombre comercial	Comienzo	Pico máximo	Duración	Aspecto
Ultrarrápidas	Aspart Glulisina* Lispro	NovoRapid Apidra* Humalog	5 - 15 min.	1 - 2 h	2 - 4 h	Claro
Rápidas	Regular	Humulin R Insuman R Novolin R	30 - 60 min.	2 - 4 h	5 - 7 h	Claro
Intermedias	NPH	Humulin N Insuman N Novolin N	1 - 2 h	5 - 7 h	Hasta-24 h	Turbio
Prolongadas	Detemir*	Levemir*	1 - 2 h	No tiene	Hasta 24 h	Claro
	Glargina*	Lantus*	1 - 2 h	No tiene	Hasta 24 h	Claro
Mezclas	Humanas*	Humulin 70/30* Novolin 70/30*	30 - 60 min.	2 - 7 h	Hasta 24 h	Turbio
	Análogos*	Humalog 25* NovoMix 30*	5 - 15 min.	1 - 2 h	Hasta 24 h	Turbio

Il·lustració 6, acció de la insulina.

3.2 Conservació de la insulina

Els fabricants d'insulina aconsellen conservar la insulina a la nevera abans d'obrir-la. No es pot guardar al congelador i no es pot deixar al sol, ja que les temperatures extremes poden destruir-la. La majoria dels metges creuen i aconsellen que la insulina es pot conservar a temperatura ambient com a màxim durant un mes.

3.3 Aparells d'injecció

Aquestes insulines poden ser injectades mitjançant **plomes** o **bombes d'infusió**.

Les plomes són les més utilitzades. Contenen una quantitat específica d'insulina i mitjançant una rodeta s'injecta la dosi adient. S'han de seguir uns horaris concrets i evitar saltar-se cap àpat.



Il·lustració 7, ploma d'injecció.

4 La bomba d'insulina



Il·lustració 8, bomba d'infusió.

La bomba, en canvi, està formada per un aparell que conté la insulina i va introduint la quantitat indicada al teu cos a poc a poc. La introdueix mitjançant un catèter que s'injecta al teixit subcutani. La bomba aporta una certa comoditat i facilitat als pacients que no obtenen uns nivells de glucosa en sang equilibrats. Tot i això, els costos de manteniment són elevats.

4.1 Avantatges de la bomba d'insulina

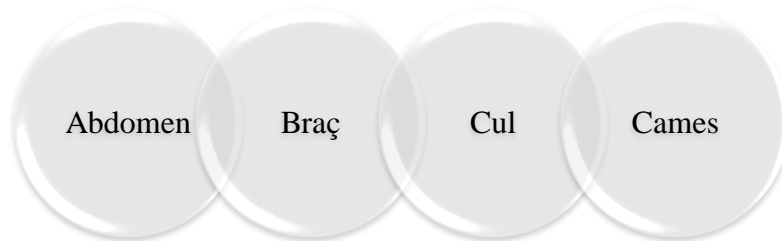
1. **Apropar més la glucèmia a les concentracions normals:** això s'anomena control estricte. Si la persona no manté un bon control de glucèmia amb les plomes d'insulina, una bomba d'insulina és la solució.
2. **Suavitzar les oscil·lacions de glucèmia:** la bomba d'insulina ajuda a suavitzar-les.
3. **Evita la hipoglucèmia nocturna i la hiperglucèmia matinal:** l'organisme necessita menys insulina a la nit que al matí. La bomba d'insulina pot programar-se perquè administri menys insulina a la nit i més abans de despertar-se. D'aquesta manera s'eviten complicacions.

4.2 Possibles complicacions de la bomba d'insulina

- **Cetoacidosi:** Quan l'organisme té molt poca insulina o gens, el pacient corre el risc de desenvolupar cetoacidosi. Aquesta és una acumulació perillosa de cossos cetònics a la sang.
Si el tub de la bomba es bloqueja o l'agulla surt, no rebrà insulina. La bomba d'insulina té alarmes que avisen quan el tub es bloqueja, quan queda poca insulina o la bateria és baixa. Però no avisa quan l'agulla surt.
- **Infecció:** El lloc per on s'introdueix l'agulla pot infectar-se. Per reduir les probabilitats d'infecció, s'ha de rentar la zona abans d'introduir l'agulla o la sonda, i alternar els punts d'injecció a la zona cada 48 hores.
- **Al·lèrgia cutània:** Pot produir-se una reacció cutània al voltant del punt d'introducció de l'agulla o la sonda.

5 Punció

5.1 Zones de punció



Les persones diabètiques s'han de punxar diverses vegades al dia. Per evitar complicacions a les zones d'injecció, cal variar les zones de punció.

Les parts del cos més adients per injectar la insulina a una persona diabètica són quatre:

1. **Abdomen:** Es pot punxar a qualsevol lloc situat a més de 5 cm del melic i cal combinar els costats on es realitza la punxada.
2. **Part superior del braç:** A la cara externa del braç cal anar seguint una línia per no coincidir en les puncions.
3. **Cul:** Qualsevol part del cul, encara que és una zona difícil d'accedir un mateix.
4. **Cames:** Cara frontal i externa, mai a la part interna ni per sobre el genoll.

Aquestes zones absorbeixen la insulina a diferents velocitats. L'abdomen és la part que absorbeix la insulina més ràpidament. Seguidament els braços, el cul i les cames. Es pot escollir la zona en funció del temps que vulguem que comenci a actuar la insulina.

Una bona pauta consisteix a injectar la dosi d'insulina de l'esmorzar i el berenar als braços i a l'abdomen (zones d'absorció més ràpida) i injectar la dosi del dinar i sopar a les cuixes o al cul (zones d'absorció més lenta).

5.2 Instruccions per injectar correctament la insulina

1. Netejar les mans amb aigua i sabó.
2. Netejar el punt d'injecció.
3. Comprovar si hi ha bombolles d'aire. Si és així, moure dos cops la xeringa en posició vertical amb el dit índex per eliminar-les.
4. Moure la rodeta superior fins a introduir la dosi d'insulina necessària.

5. Agafar amb molt de compte la pell amb l'índex.
6. Introduir l'agulla dins la pell amb un angle de 90 graus. Les persones primes hauran d'introduir l'agulla amb un angle de 45 graus per evitar topar amb el múscul.
7. Un cop l'agulla estigui dins, pressionar la rodeta per injectar la insulina.
8. Retirar l'agulla.

5.3 Com fer que la injecció resulti més còmoda?

- Injectar la insulina a temperatura ambient. La insulina freda pot causar més dolor.
- Assegurar-se que no hi ha bombolles d'aire a la insulina abans d'injectar-la.
- Relaxar els músculs de la zona d'injecció.
- Mantenir l'agulla en la mateixa direcció a l'introduir-la i a l'extreure-la.

La majoria de les persones diabètiques afirmen que si la injecció s'aplica correctament no causa dolor.

6 L'autocontrol

Es diu que existeix un autocontrol quan el pacient, a més de realitzar tot tipus d'autoanàlisi, té els coneixements suficients sobre la diabetis per poder, ell mateix, modificar el seu tractament en funció dels resultats de les seves anàlisis.

L'anàlisi de glucèmia capil·lar és un dels factors més importants dins l'autocontrol, de fet, és essencial en el dia a dia d'una persona amb diabetis. Aquest tipus d'anàlisi es du a terme amb una gota de sang.

Aquesta s'extreu mitjançant una petita punxada en les zones laterals dels dits de la mà. El glucòmetre és el mediador de glucosa en sang, en la seva part inferior s'hi introdueix una tira reactiva on s'hi aboca la gota de sang per tal de saber el nivell exacte de glucosa en sang en el mateix instant. Normalment aquest se sol fer abans i després de cada àpat. També es fan en cas d'hipoglucèmies o hiperglucèmies.

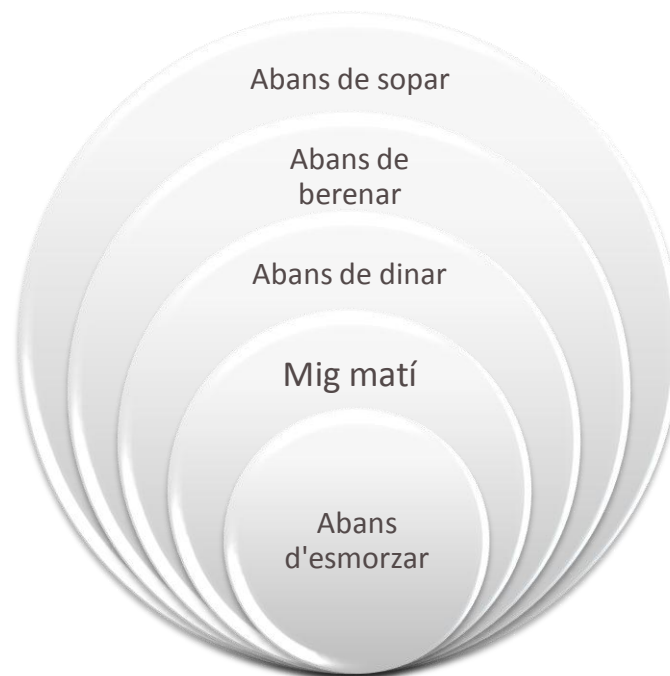
6.1 Per què s'ha d'analitzar la glucèmia?

L'equip sanitari elabora un pla de control per tractar la malaltia del pacient amb diabetis, aquest s'estableix per tal d'ajudar a mantenir la glucèmia dins d'uns paràmetres estables.

L'anàlisi de glucèmia és un dels factors més importants a l'hora de controlar la salut del malalt, ja que aquests aporten tota la informació necessària per poder actuar correctament. A més, permet esbrinar com reacciona el cos davant factors diferents, així com l'exercici, l'estrès o un constipat.

També, permet al diabètic prendre decisions sòlides i l'alerta de possibles complicacions.

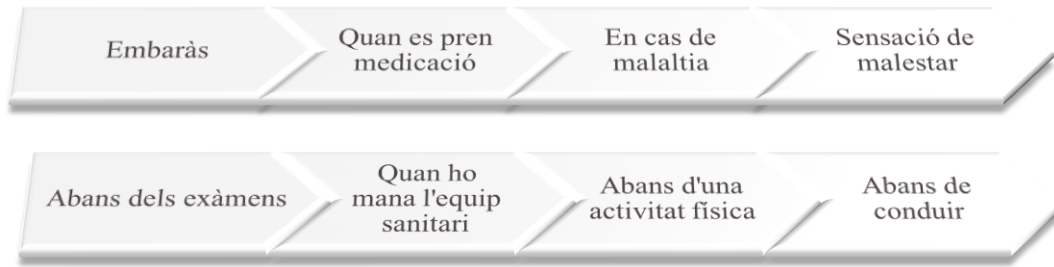
6.2 Quan s'ha d'analitzar la glucèmia?



El control anterior als àpats és obligat. A més, és molt útil realitzar controls de glucèmia dues hores després de menjar per tal de tenir un control més exhaustiu.

Com més anàlisis i, per tant, més dades tinguem, més domini es podrà tenir sobre la malaltia.

6.3 Quan s'han de fer anàlisis de glucèmia addicionals?



6.4 El registre

S'han d'anotar sempre els resultats obtinguts del glucòmetre juntament amb la data i l'hora. La informació que s'ha de tenir en compte és la següent:

- Aliments ingerits i l'hora en què s'han pres.
- Les vegades en què se salten àpats.
- Les vegades que es pren alcohol i la quantitat ingerida.
- La dosi d'insulina que s'administra.
- Quan i quant de temps es practica l'esport.
- Quan i com es tracta la hipoglucèmia i la hiperglucèmia.
- Quan el diabètic està malalt, lesionat, estressat...

Amb tota aquesta informació l'equip mèdic podrà adaptar-se al màxim a l'organisme del pacient. El tractament de la malaltia s'agilitza amb un bon control.

7 L'alimentació

Els diabètics han de controlar molt la seva dieta, però sense que això suposi la pèrdua d'il·lusió del pacient. Això és possible, ja que una persona amb diabetis pot ingerir els mateixos aliments que una persona normal, amb la diferència que la primera ha de pesar la major part dels aliments per poder saber quina quantitat d'insulina s'haurà de subministrar.

Els aliments aporten energia al nostre organisme. L'organisme obté aquesta energia a partir dels carbohidrats, les proteïnes, les grasses...

Els hidrats de carboni aporten la glucosa necessària per l'organisme. Per tal que aquesta glucosa proporcioni energia, primer ha d'entrar a les cèl·lules, aquest pas el fa possible la insulina.

Així doncs, la quantitat d'insulina ha de ser proporcional a la quantitat d'hidrats de carboni ingerits.

7.1 Hidrats de carboni

Els hidrats de carboni es classifiquen en dos tipus: els simples i els complexos.

Els simples són aquells que s'absorbeixen ràpidament, per tant, quan són ingerits, els nivells de glucosa augmenten ràpidament.

Per altra banda, els hidrats de carboni simples els classifiquem en dos subnivells: els monosacàrids i els disacàrids. Si aquests s'acompanyen de greixos o proteïnes l'absorció s'endarrerirà.

Els hidrats de carboni complexos són d'absorció molt lenta, per tant, la seva actuació és totalment diferent de la dels simples.

Com que els carbohidrats fan augmentar la concentració de glucosa en sang, són molts els que encara avui cometen el greu error de creure que els diabètics han de prescindir-ne. El consum d'hidrats de carboni és vital, si la ingesta de carbohidrats és insuficient, l'organisme comença a cremar grasses i com a conseqüència, es produeix cetona, que fa que la insulina perdi l'efectivitat.

Els hidrats de carboni complexos són més favorables en persones diabètiques perquè els simples poden impedir que s'assoleixin uns bons nivells de glucosa. Els simples són imprescindibles en cas d'hipoglucèmia, la seva ràpida absorció permet tornar a la normalitat en pocs minuts.

7.1.1 Taula d'influència dels diferents carbohidrats en la concentració de sucre a la sang

Aliments que contenen carbohidrats	Percentatges de sucre absorbits per la sang comparat amb la glucosa.
Glucosa	100%
Sacarosa	62%
Fructosa	21%
Pa blanc	73%
Pa parcialment integral	68%
Pa cruixent	66%
Pa integral	42%
Civada	64%
Arròs	53%
Pasta	50%
Patates	49%
Taronges	53%
Plàtans	48%
Raïm	45%
Pomes	35%
Peres	34%
Pastanaga	32%
Llegums	23%
Llet i productes làctics	35%

7.2 Les racions

Els diabètics usem aquest mot per denominar la quantitat de grams d'hidrats de carboni que conté un aliment. El càlcul de les racions no és gens fàcil al començament, és obligatori comptar amb una balança i, a més, cal saber que a l'hora de mesurar les racions, només cal fixar-se en els hidrats de carboni, la quantitat de proteïnes o greixos que conté un aliment no influeixen en el nivell de glucosa en sang.

En el cas de les galetes per exemple, és aconsellable que es consulti l'etiqueta on s'indica els grams d'hidrats de carboni (HC) que conté l'aliment en qüestió. Si aquesta quantitat, es divideix entre 10, obtindrem el nombre de racions que conté.

Per exemple:

- 20 grams de pa equivalen a 1R, ja que, el 50% del pes del pa són HC.
- 50 grams de pasta cuita equivalen a 1R perquè el 20% del pes de la pasta són HC.

Per a facilitar aquest càlcul existeixen molts tipus d'ajuda com és el cas d'aquesta llibreta tan útil:



Lácteos

Alimento	1 ración de HC son (en gramos)	¿Cuántas raciones de HC contiene el alimento en su medida habitual de consumo?		I.G.
		Medida habitual	Raciones de HC en medida habitual	
Cuajada	200	Unidad (125ml)	0.8	35
Flan	50	Unidad (125g)	2.5	
Helado de crema	50	Bola mediana (100g)	2	60
		Tarrina individual (150ml)	3	
Helado de hielo	50	Unidad (100ml)	2	65
Helado sin azúcar añadido	100	Unidad (100ml)	1	35
Kéfir	200	Unidad (125ml)	0.5	35
Leche condensada	20	Cucharada sopera (20g)	1	61
Leche desnatada	200	Vaso o taza (200ml)	1	32
Leche en polvo	25	Cucharada sopera colmada (25g)	1	30

Dolça diabetis

Leche entera	200	Vaso o taza (200ml)	1	27
Leche semidesnatada	200	Vaso o taza (200ml)	1	30
Leche sin lactosa	200	Vaso o taza (200ml)	1	
Nata líquida	300	Botellín o brick (200ml)	0.7	
Natillas	50	Unidad (125ml)	2.5	
Petit suisse	70	Unidad (55g)	0.8	40
Queso fresco	250	Tarrina individual (70g)	0.3	35
Quesos de pasta, semis o curados	No valorable			
Yogur desnatado sabores o fruta	125	Unidad (125ml)	1	35
Yogur entero, sabores o fruta	70	Unidad (125ml)	1.5	35
Yogur líquido	70	Unidad (200ml)	3	40
Yogur natural entero o desnatado	200	Unidad (125ml)	0.5	35
Yogur tipo Actimel	100	Unidad (94ml)	1	35
Yogur tipo Actimel 0%	200	Unidad (94ml)	0.5	35



Cereales y derivados, harinas, legumbres y tubérculos

Alimento	1 ración de HC son (en gramos)	¿Cuántas raciones de HC contiene el alimento en su medida habitual de consumo?		I.G.
		Medida habitual	Raciones de HC en medida habitual	
Altramuz	100	Tapa (30g)	0.3	15
Arroz hinchado para desayuno	12			85
Arroz integral, cocido	40	Guarnición (80g)	2	50
		Plato mediano (160g)	4	
		Plato grande (240g)	6	
Arroz integral, crudo	13			
Arroz salvaje, cocido	34			35
Arroz salvaje, crudo	13			
Arroz, cocido	38	Guarnición (75g)	2	70
		Plato mediano (150g)	4	
		Plato grande (230g)	6	

Galleta sin azúcar	18	Unidad (7g)	0.3	50
Galleta tipo Digestiva	16	Unidad (11g)	0.7	65
Galleta tipo María	15	Unidad (7g)	0.4	70
Galleta tipo Príncipe	14	Unidad (15g)	1	70
Garbanzo, cocido	50	Guarnición (100g)	2	35
		Plato mediano (200g)	4	
		Plato grande (300g)	6	
Garbanzo, crudo	20			
Guisantes congelados, frescos, de lata	100	Guarnición (200g)	2	35
		Plato mediano (400g)	4	
		Plato grande (600g)	6	
Harina de centeno	17	Cucharada sopera rasa (14g)	0.8	45
Harina de soja	70	Cucharada sopera rasa (14g)	0.2	25
Harina de trigo o maíz	15	Cucharada sopera rasa (14g)	1	78
Judías blancas, cocido	50	Guarnición (100g)	2	35
		Plato mediano (200g)	4	
		Plato grande (300g)	6	
Judías blancas, crudo	20			
Lentejas, cocido	50	Guarnición (100g)	2	35
		Plato mediano (200g)	4	
		Plato grande (300g)	6	
Lentejas, crudo	20			
Maíz en lata	50	Lata pequeña (150g)	3	65
Maíz en lata sin azúcar añadido	90	Lata pequeña (150g)	1.5	
Maíz tostado (quicos)	20	Bolsa pequeña (40g)	2	
Pasta alimenticia, cocido	50	Guarnición (100g)	2	50
		Plato mediano (200g)	4	
		Plato grande (300g)	6	
Pasta alimenticia, crudo	15			
Patata cocida, hervida	50	Guarnición (100g)	2	65
		Plato mediano (200g)	4	
		Plato grande (300g)	6	
Patata, horno o asada	35			
Patatas chips	20	Bolsa pequeña (30g)	1.5	95
Patatas fritas	30	Guarnición (60g)	2	70
		Porción hamburguesería (120g)	4	

Pan blanco	20	Barra de 1/4, unos 3 cm (20g)	1	70
		Panecillo restaurante (60g)	3	
		Barra de 1/4 entera (180g)	9	
Pan de centeno	20			65
Pan de hamburguesa o Frankfurt	18	Unidad pequeña (55g)	3	85
		Unidad (80g)	4.5	
Pan de molde	20	Rebanada (25g)	1.2	85
Pan de trigo integral	23			40
Pan en bastoncitos	15	3 unidades (15g)	1	70
Pan rallado	15	Cucharada sopera colmada (23g)	1.5	70
Pan tostado o biscote	15	Tostada canapé (2g)	0.15	70
		Unidad mini (3,3g)	0.25	
		Unidad (10g)	0.6	
		Krispoll (12,5g)	0.8	



Frutas

Alimento	1 ración de HC son (en gramos)	¿Cuántas raciones de HC contiene el alimento en su medida habitual de consumo?		I.G.
		Medida habitual	Raciones de HC en medida habitual	
Aguacate	Libre			10
Albaricoque	150	Unidad mediana (50g)	0.3	30
Arándano	100	Puñado, con mano cerrada (20g)	0.25	25
Castaña cruda	30	Unidad (10g)	0.3	65
Castaña tostada	25	Unidad (3g)	0.3	65
Cereza	100	12 unidades (100g)	1	25
Chirimoya	50	Unidad mediana (200g)	4	35
Ciruela	100	2 unidades (100g)	1	35
Coco fresco	200	Tajada mediana (35g)	0.2	45
Coco seco	150	Cucharada colmada (20g)	0.1	45
Dátil	15	Unidad (12g)	0.7	70

Dolça diabetis

Frambuesa	150	Puñado, con mano cerrada (20g)	0.2	25
Fresones	200	8 unidades grandes (200g)	1	25
Granada	70	Unidad mediana (175g)	2.5	35
Grosella	200	Puñado, con mano cerrada (20g)	0.1	25
Grosella negra	140	Puñado, con mano cerrada (20g)	0.2	15
Higos	100	Unidad mediana (50g)	0.5	35
Kiwi	100	Unidad mediana (100g)	1	50
Limón	No valorable			
Litxi	70	6 unidades (70g)	1	50
Mandarina	100	Unidad mediana (100g)	1	30
Mango	100	Unidad mediana (200g)	2	50
Manzana	100	Unidad mediana (200g)	2	35
Manzana asada	50	Unidad mediana (120g)	2.5	35
Melocotón	100	Unidad mediana (200g)	2	35
Melocotón en conserva	50	Una mitad (50g)	1	35
Melón	200	Un tajada mediana (200g)	1	60
Membrillo	150	Unidad mediana (350g)	2.5	35
Membrillo, dulce de	20			65
Moras	150	Puñado, con mano cerrada (20g)	0.15	25
Naranja	100	Unidad mediana (200g)	2	35
Nectarina	100	Unidad mediana (100g)	1	35
Níspero	100	Unidad mediana (33g)	0.3	55
Papaya	125	Una tajada (250g)	2	55
Paraguay	100	Unidad mediana (100g)	1	35
Pera	100	Unidad mediana (200g)	2	30
Piña	100	2 rodajas (100g)	1	45
Piña en conserva	85	2 rodajas (100g)	1.2	
Piña en su jugo	60	2 rodajas (100g)	1.6	50
Plátano	50	Unidad pequeña (100g)	2	50
Sandía	200	Una tajada grande (200g)	1	75
Uva	50	12 unidades (100g)	2	45

Aquesta taula és un fragment del document complet vigent a la pàgina web *Fundación para la diabetes*. És molt útil i ens permet portar un control exacte dels aliments. Així, el risc de patir hipoglucèmies o hiperglucèmies després dels àpats disminueix.

Quan una persona diabètica s'inicia en el càlcul d'aliments sembla una cosa impossible d'aconseguir però acaba sent qüestió de pràctica. Arriba un punt en què s'és capaç de fer un càlcul a ull a causa de la pràctica adquirida amb el pas del temps.

La balança s'ha de convertir en una ajuda per al pacient i no en una eina indispensable per al dia a dia, ja que hi ha ocasions en què no és possible aconseguir-ne una i s'ha de saber recórrer a la pràctica adquirida.

7.3 Com es fan els càlculs?

Els aliments són diferents i, per tant, els càlculs varien segons el tipus d'aliment.

A l'hora de mesurar el pa o la pasta, per exemple, és molt fàcil: es pesa l'aliment en una balança, es fa a ull com hem indicat anteriorment mirant la mida de l'aliment en qüestió, s'introdueix la pasta bullida o els llegums dins d'un got especial amb les mides. En aquest darrer cas, cal saber que un got d'hidrats són dues racions. Però aquest mètode no funciona amb aliments com les galetes o els croissants, tot i que disposem d'una altra eina que ens serà molt útil, les etiquetes. Tenen tota la informació indicada a la part del darrere majoritàriament. La informació nutricional d'una etiqueta simplifica el recompte, ja que ens indica el nombre en grams d'hidrats de carboni equivalents amb racions. També hi ha etiquetes que indiquen el nombre de tasses.

Cal destacar que el càlcul a ull no és precís i per tant s'aconsella recórrer a aquest mètode només quan no es pugui fer de cap altra manera.

En conclusió, els diabètics han de pesar, controlar i saber els grams de tots aquells aliments que contenen carbohidrats. La resta d'aliments no exigeix un control i se'n poden ingerir segons el gust o necessitat, però sempre amb moderació.

8 Exercici físic

La pràctica d'exercici moderat aporta beneficis tant psicològics com físics a les persones, però en persones diabètiques, afavoreix la probabilitat de no patir malalties cardiovasculars a més d'estabilitzar el nivell de glucosa en sang.

Quan s'inicia la pràctica d'un exercici físic, els músculs obtenen l'energia del glucogen: quan aquest s'esgota, utilitzen la glucosa del fetge i seguidament la de la sang.

Quan es practica exercici físic, el cos redueix la producció d'insulina però en el cas de les persones diabètiques, són elles qui han de fer la funció de pàncrees i calcular correctament la quantitat d'insulina que s'injectaran tenint en compte la duració i la intensitat de l'exercici, a més s'ha de tenir en compte el que s'ha ingerit anteriorment.

8.1 Tipus d'exercici físic

Cal tenir en compte sempre la durada i la intensitat de l'exercici. Seguint aquests dos paràmetres és recomanable que abans de començar qualsevol activitat es faci una anàlisi de glucèmia capil·lar per evitar les hipoglucèmies, ja que normalment l'exercici redueix la glucèmia però, si el nivell de glucèmia és alt abans de començar, l'exercici pot augmentar-lo encara més.

Per aquests motius es recomana analitzar la glucèmia abans de practicar l'exercici, durant i després la pràctica.

8.2 Com actuar segons el nivell de glucosa en sang

- **Glucèmia inferior a 100mg/dl** → ingerir hidrats de carboni i beguda ensucrada.
- **Glucèmia entre 100 i 150 -mg/dl** → es pot realitzar l'activitat sense risc.
- **Glucèmia superior a 250-mg/dl** → comprovar la presència de cossos cetònics a l'orina. En cas que sigui negativa, es pot realitzar perfectament sense problemes. Si és positiva, no és aconsellable realitzar l'activitat física fins que no disminueixi la glucèmia a la sang.

Per tant, cal portar un bon control de la glucèmia sobretot si l'exercici és de llarga o mitjana durada per poder evitar l'aparició d'hipoglucèmies.

8.3 L' aigua

L'exercici fa suar. Suar significa eliminar líquids. Per poder respondre als líquids eliminats s'ha de beure durant i després de l'exercici.

L'aigua és la millor opció. Si es practica exercici durant molt de temps, és aconsellable prendre una beguda que contingui hidrats de carboni en una concentració no superior al 10%.

8.4 Quan s'ha de fer exercici?

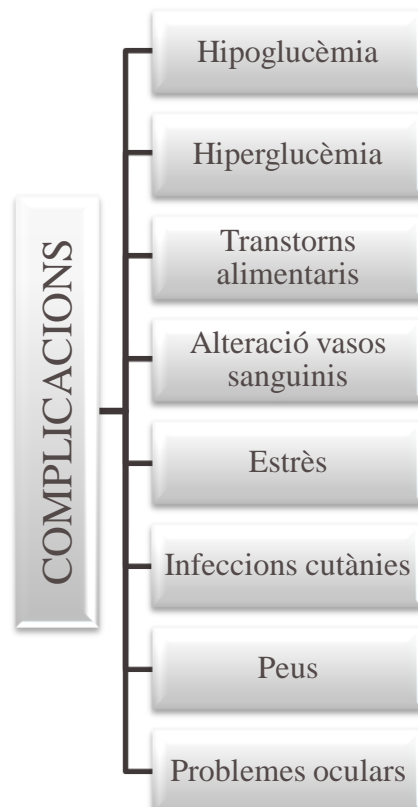
Un bon moment és quan ja han passat d'una a tres hores des de l'últim àpat. Els aliments ingerits ajudaran a impedir que la glucèmia disminueixi excessivament.

8.5 Quan no s'ha de fer exercici?

- Quan la glucèmia es manté per sobre dels 300 mg/dl.
- Quan s'arriba a l'efecte màxim de la insulina.
- Quan hi ha presents cossos cetònics.
- Quan hi ha enduriment o formigueig a les cames o peus.
- Quan es té la visió borrosa o punts cecs.

9 Complicacions de la diabetis

Quan hi ha un mal control de la malaltia, el pacient, com a conseqüència directa d'això, pot trobar-se en una situació d'hipoglucèmia, d'hiperglucèmia o, com a cas més greu, cetonúria. Anteriorment les hem esmentat, però ara les explicarem més detingudament.



9.1 La hipoglucèmia

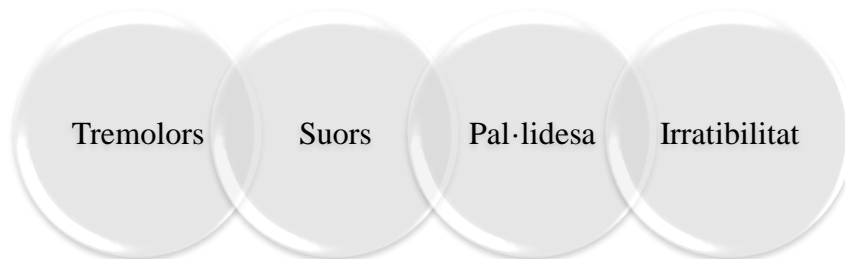
La hipoglucèmia és la insuficiència de glucosa en sang. Parlem d' hipoglucèmia quan el nivell de glucèmia en sang és inferior a 70 mg/dl. En aquesta situació, el cervell no en capta prou quantitat.

La hipoglucèmia pot ser causada per molts factors com poden ser:



Per corregir-la, s'ha de consumir immediatament hidrats de carboni d'absorció ràpida, és a dir, sucs, begudes ensucrades... I seguidament, hidrats de carboni d'absorció lenta com galetes perquè l'organisme no tingui opció de recaure.

Els símptomes que es manifesten just a l'inici de la hipoglucèmia són:



En cas que el malalt no percebi els símptomes i com a conseqüència la glucosa segueixi baixant, poden aparèixer símptomes més greus que l'entorn del malalt podrà reconèixer. Aquestes manifestacions solen ser:



Es pot arribar a produir un coma diabètic, la qual cosa implica la pèrdua de la consciència. Si això passa, s'ha de punxar el glucagó, que és una injecció que fa que el diabètic es recuperi immediatament. Aquesta injecció sol estar en els llocs on els malalts passen la major part del seu temps, com l'escola o la feina. Seguidament, ha de ser ingressat directament a l'hospital.

9.2 La hiperglucèmia

La hiperglucèmia és el terme tècnic que utilitzem per referir-nos a un excés de glucosa en sang. Aquesta situació és contrària a la hipoglucèmia i es produeix quan l'organisme no compta amb la quantitat suficient d'insulina o quan és escassa.

Podem considerar que una persona pateix una hiperglucèmia quan el nivell de glucèmia en sang és superior a 200 mg/dl.

Els símptomes més freqüents d'una hiperglucèmia són la polidípsia i la poliúria encara que el cansament i el mal de cap també poden ser-hi presents.

Per corregir-la s'ha d'injectar la dosi necessària d'insulina.

En cas de no corregir la situació poden aparèixer altres símptomes més greus com mal de panxa, pèrdua de la vista gradualment, vòmits...

En el pitjor dels casos pot produir-se un coma hiperglucídic, aquest requereix un ingrés hospitalari immediat.

És més difícil percebre la hiperglucèmia que la hipoglucèmia.

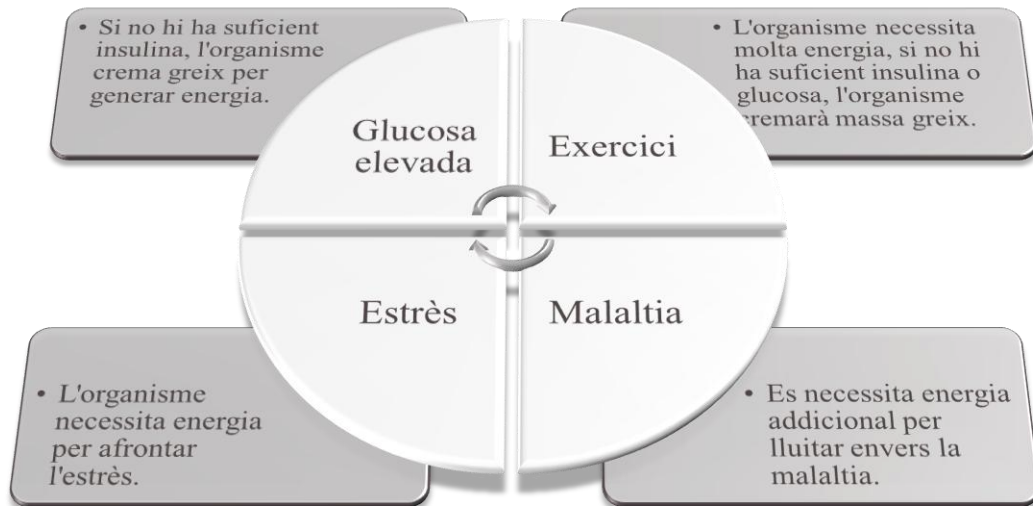
Si la hiperglucèmia no es tracta, es pot produir la cetonúria, l'organisme no té suficient quantitat d'insulina i llavors descompon els greixos per utilitzar-los com a energia.

Per saber si hi ha cetonúria, s'ha d'orinar damunt unes tires reactives que canvien de color segons la quantitat de cossos cetònics que presenti l'orina. El valor sempre és aproximat. També es pot saber a partir d'una anàlisi de glicèmia capil·lar semblant al de la glucosa, però la tira reactiva és diferent.

Normalment, quan una persona debuta amb diabetis presenta cetonúria, ja que el seu organisme no té prou insulina i tot el sucre s'elimina per l'orina; per això l'organisme recorre als greixos per metabolitzar-los i obtenir energia, de manera que la persona afectada s'aprima.

Els símptomes presents quan es té cetonúria són molt similars als de la hiperglucèmia. Això és deu al fet que per arribar a una situació de cetonúria, abans s'ha d'haver passat per una hiperglucèmia prolongada.

Els símptomes de la hiperglucèmia i la cetonúria poden afectar a persones amb diabetis tipus 1 pels següents motius:



9.2.1 Com detectar cossos cetònics?

La majoria de les anàlisis d'orina segueixen aquest procediment:

PER DETECTAR COSSOS CETÒNICS



1. Se submergeix la tira o la cinta reactiva en una mostra d'orina.

2. S'espera que la tira reactiva canviï de color.

Les instruccions indicaran quant de temps s'ha d'esperar. L'espera pot durar de 10 segons a 2 minuts.

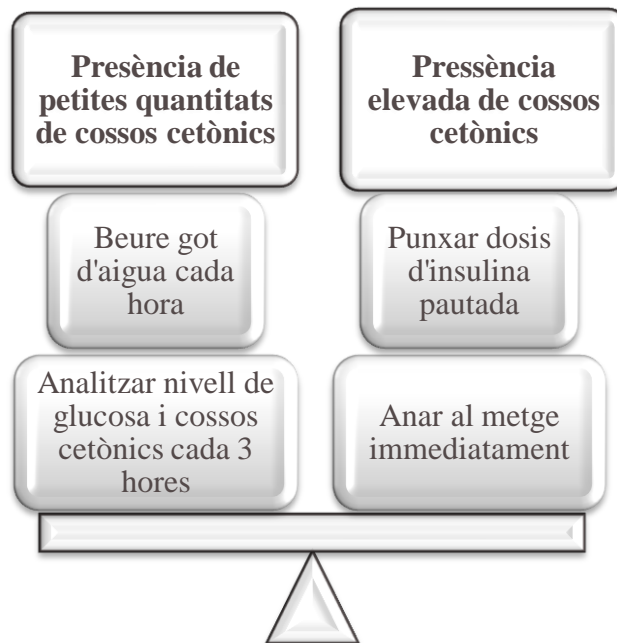
3. Es compara el color de la cinta o tira amb la taula de colors proporcionats.

4. S'anoten els resultats.

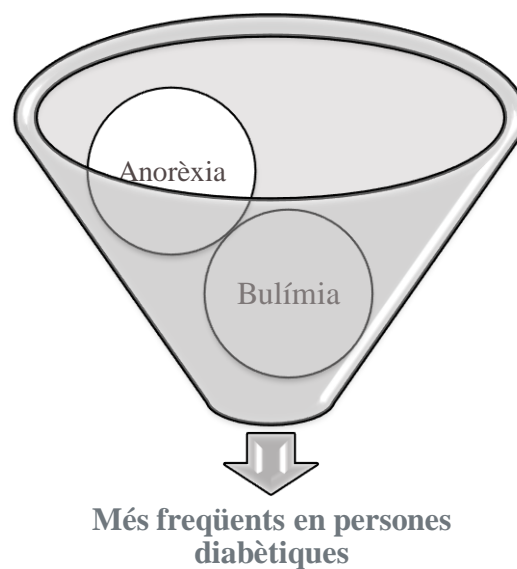
Les anàlisis de sang són molt similars als controls de glucosa. Quasi sempre s'ha de seguir el mateix

procediment: aplicar una gota de sang en una tira reactiva en el glucòmetre i finalment llegir els resultats.

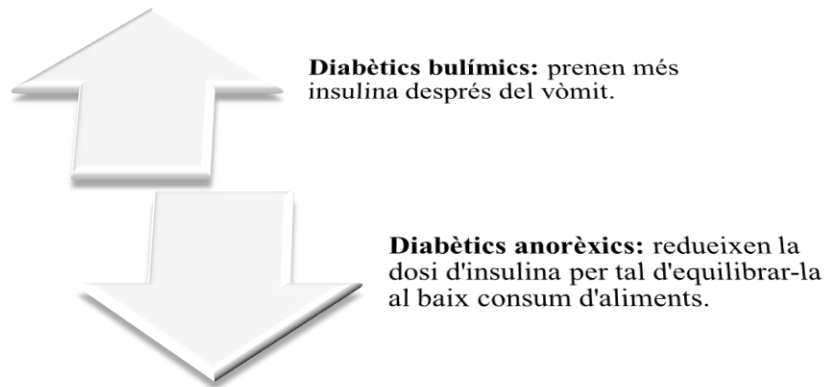
9.2.2 Què s'ha de fer amb els resultats?



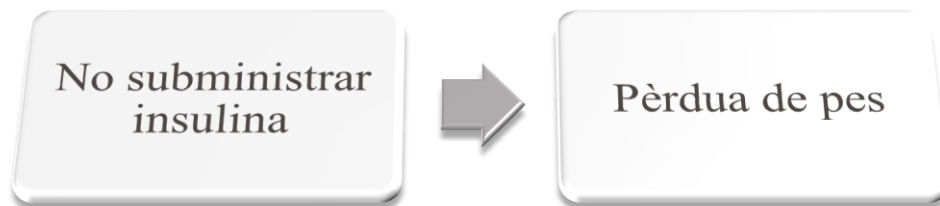
10 Trastorns alimentaris



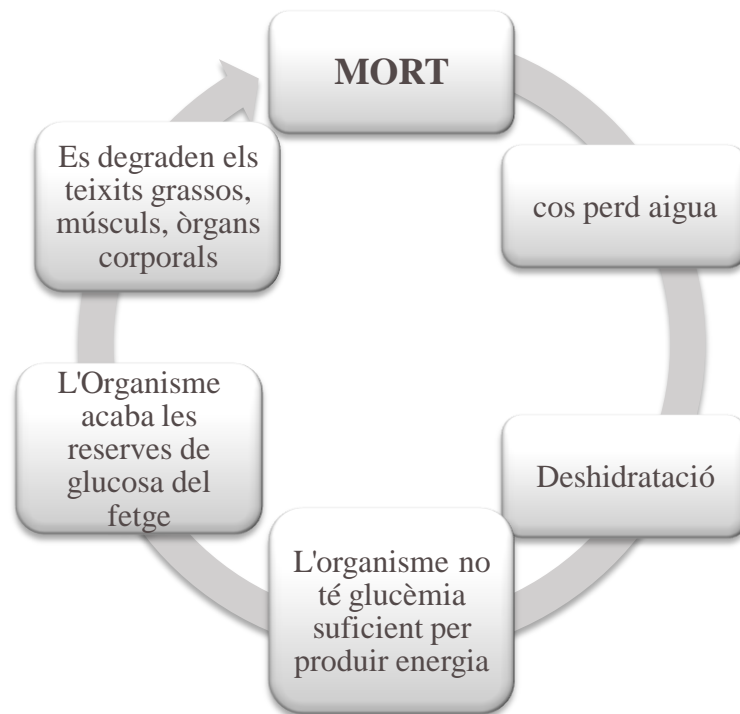
La diabetis i els trastorns alimentaris tenen com a punts en comú els aliments i el pes, per tant, aquest fet pot ser un factor influent per explicar el perquè d'aquesta freqüència. Les persones amb diabetis que pateixen un trastorn alimentari, porten un mal control de la malaltia. És molt difícil equilibrar la glucèmia tenint alhora un trastorn alimentari, però hi ha dues coses que es duen a terme en persones diabètiques bulímiques i anorèxiques.



10.1 Trastorns alimentaris i pes



Les persones que proven aquesta tècnica solen tenir sobrepès, però, a més, deixar de prendre insulina desencadena un tipus d'aprimament molt perillós: si no es torna a l'ús d'insulina, amb el temps la persona mor.



11 Control de la diabetis

Per poder portar un bon control de la diabetis s'ha de ser molt conscient de tota la informació, les conseqüències... i, sobretot, ser molt responsable a l'hora de tractar acuradament tots els aspectes. L'exercici físic, la insulina, el menjar, els nivells de glucosa són aspectes imprescindibles que cal tractar per portar un estil de vida saludable.

Quan hi ha un mal control de la diabetis, les conseqüències no es veuen reflectides a curt termini, ben al contrari, les complicacions apareixen amb el temps. Per tant, s'han de tenir en compte les complicacions que poden aparèixer en un futur, ja que tornar a la normalitat és molt difícil.

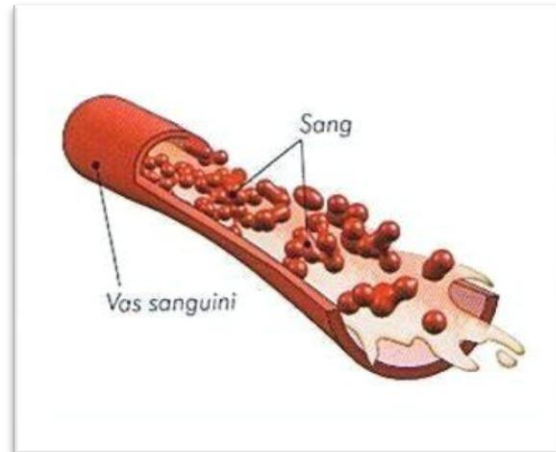
En alguns casos, el mal control de la diabetis no ve donat per la manera d'actuar del pacient, la glucèmia experimenta unes oscil·lacions importants i imprevisibles. Això passa perquè l'organisme respon de forma exagerada als aliments, la medicació i l'estrès. Els aliments no s'absorbeixen de la mateixa manera cada vegada que mengem i la insulina també s'absorbeix a ritmes diferents. L'estrès comporta l'alliberament de diferents quantitats d'hormones.

Molts factors es veuen involucrats en el desenvolupament de la diabetis.

11.1 Alteració dels vasos sanguinis

Els enemics dels vasos sanguinis són les hiperglucèmies, la hipertensió arterial i els greixos sanguinis elevats. Aquests tres factors poden fer malbé els vasos sanguinis amb el temps. Normalment no es percep cap senyal fins que el mal ja està fet.

Quan es produeix una alteració dels vasos sanguinis, es debiliten, s'encongeixen o es bloquegen. Pels vasos hi circula menys sang per alimentar les parts del cos amb oxigen i quan les parts del cos reben menys oxigen, no funcionen tan bé i poden fer-se malbé. El cor, el cervell, les cames o els peus podrien patir greus conseqüències. Els ulls, els ronyons i els nervis, també.



Il·lustració 9, vasos sanguinis.

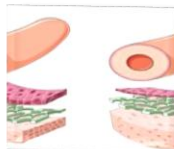
11.1.1 Com reduir l'alteració dels vasos sanguinis



Reduir la concentració de colesterol: El colesterol s'adereix a les parets dels vasos i això pot produir enduriment de les artèries.



Deixar de fumar: Fumar provoca l'encongiment dels vasos.



Controlar la hipertensió arterial: La hipertensió pot debilitar els vasos sanguinis. Perdre pes i reduir el consum de sal són dues opcions per eviatar-ho.

11.2 Estrès

Quan hi ha estrès, l'organisme es prepara per a l'acció i bombeja hormones de l'estrès a la sang. Aquestes hormones fan que l'organisme alliberi glucosa i greix emmagatzemat per a la producció d'energia addicional. Aquesta energia addicional ajuda l'organisme a enfrontar-se a l'estrès o a escapar-ne, però l'organisme només pot utilitzar la glucosa i els greixos addicionals si hi ha prou insulina.

En els diabètics, és possible que no hi hagi suficient insulina i les hormones de l'estrès poden dificultar que l'organisme utilitzi la insulina. Quan no hi ha prou insulina, s'acumula glucosa i greixos a la sang. Això pot provocar hiperglucèmies i cossos cetònics elevats.

11.2.1 Classes d'estrès

ESTRÈS FÍSIC:

Una lesió o un virus provoquen un augment de glucèmia en sang.

ESTRÈS MENTAL:

Les preocupacions, els problemes o els nervis poden provocar un augment de glucèmia en algunes persones i en unes altres una disminució.

11.3 Infeccions cutànies

Els problemes cutanis són comuns entre els éssers humans. La diabetis incrementa la possibilitat de patir-los amb més freqüència. Hi ha dos tipus d'infeccions cutànies:



The infographic is divided into two main sections: 'INFECCIONS BACTERIANES' and 'INFECCIONS FÚNGIQUES'. The bacterial section features a background of green rod-shaped bacteria and includes three circular images with corresponding text: a red, swollen eyelid labeled 'Mussols: Glàndula infectada a la parpella.', a pus-filled hair follicle labeled 'Furóncols: Arrel de cabell infectada.', and a red, swollen leg labeled 'Àntrax: Grup de furóncols.'. The fungal section features a background of green branching fungi and includes two circular images with corresponding text: a red, cracked foot labeled 'Peu d'atleta: Infecció dels peus.' and a diagram of the female reproductive system labeled 'Infeccions vaginals: És una infecció de la vagina.'

INFECCIONS BACTERIANES

- Mussols:** Glàndula infectada a la parpella.
- Furóncols:** Arrel de cabell infectada.
- Àntrax:** Grup de furóncols.

INFECCIONS FÚNGIQUES

- Peu d'atleta:** Infecció dels peus.
- Infeccions vaginals:** És una infecció de la vagina.

11.3.1 Dermopatia diabètica

Alguns diabètics desenvolupen una malaltia a la pell que s'anomena dermatopatia diabètica. Aquesta malaltia porta a la formació de zones escamades vermelles o marrons, habitualment situades a la part frontal de les cames. La dermatopatia és inofensiva i no exigeix tractament.



Il·lustració 10, dermatopatia diabètica.

11.3.2 Esclerosi digital

El terme *digital* fa referència als dits de la mà i dels peus. *Esclerosi* significa enduriment.



Il·lustració 11, esclerosi digital.

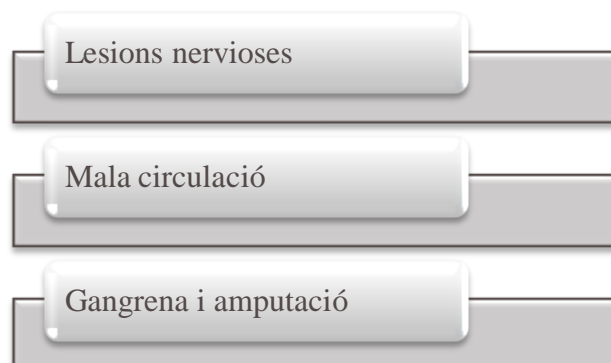
L'esclerosi digital fa que la pell de les mans i els peus es torni gruixuda i també pot provocar dolor. Inclús pot limitar els moviments del diabètic fins al punt que esdevingui costós ajuntar les mans. Els antiinflamatoris poden disminuir el dolor.

11.3.3 Prevenció



Aquestes instruccions poden evitar hiperglucèmies, ja que dificulten l'aparició d'infeccions bacterianes i fúngiques, el sol pot cremar i assecar la pell; les cremes i els sabons hidratants són una bona solució, el dermatòleg indicarà en cada cas quin és el millor mètode.

11.4 Peus diabètics i complicacions



11.4.1 Lesions nervioses

Les lesions nervioses poden reduir la capacitat dels peus per sentir el dolor, la calor i el fred, així com afectar els nervis que provoquen la sudoració. Arran de la disminució de la suor, els peus poden tornar-se secs i escamosos. La pell pot escamar-se. Aquestes lesions també poden deformar els peus.

Si es té algun tipus de problema relacionat amb la lesió nerviosa, es recomana no anar descalç, posar-se molta crema i si la forma del peu canvia, s'ha de consultar el professional mèdic responsable de la diabetis.

11.4.2 Mala circulació

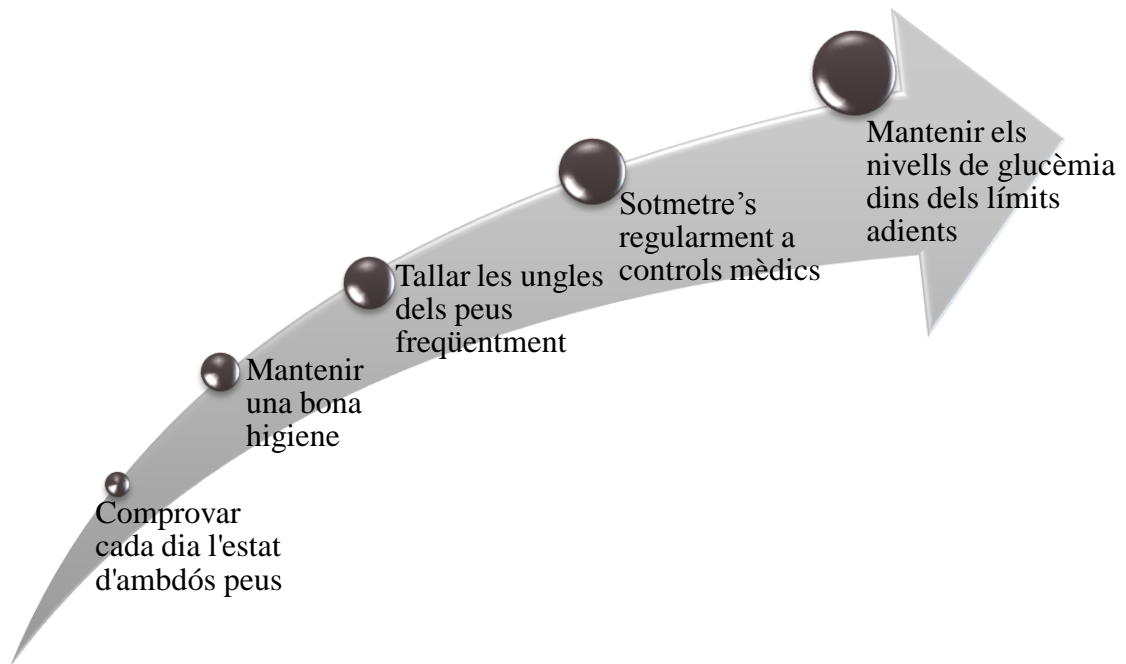
L'alteració dels vasos sanguinis a les cames i als peus dona com a resultat una mala circulació. En aquest cas, es pot tenir una sensació de fred als peus o un aspecte blavós o inflat.

Si es pateix algun d'aquests problemes, es recomana posar mitjons que abriguin i portar unes sabates que s'ajustin correctament al peu.

11.4.3 Gangrena i amputació

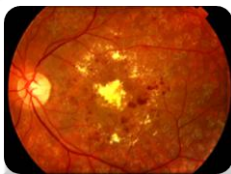
La gangrena és la mort dels teixits. Existeixen dos tipus de gangrena: la seca i la humida. La gangrena seca pot tractar-se millorant la circulació sanguínia del peu. Es poden prendre antibiòtics per evitar que la zona s'infecti amb bacteris. Si apareix una infecció, es tracta d'una gangrena humida. L'únic tractament per a la gangrena humida és l'amputació. Això podria significar la pèrdua d'un dit o extremitat.

11.4.4 Instruccions per evitar complicacions



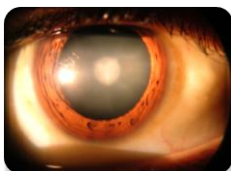
11.5 Malalties oculars

Les malalties oculars estan molt relacionades amb la diabetis. Les tres principals són les següents:



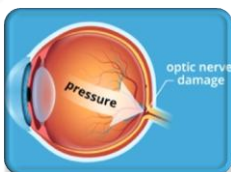
Retinopatia diabètica

- La retina és el revestiment de la part posterior al ull que percep la llum. Els vasos sanguinis de mida petita transporten oxigen a la retina. La retinopatia els danya, s'inflen, es tapen o deixen anar fluids. És la malaltia ocular diabètica més comuna.



Cataractes

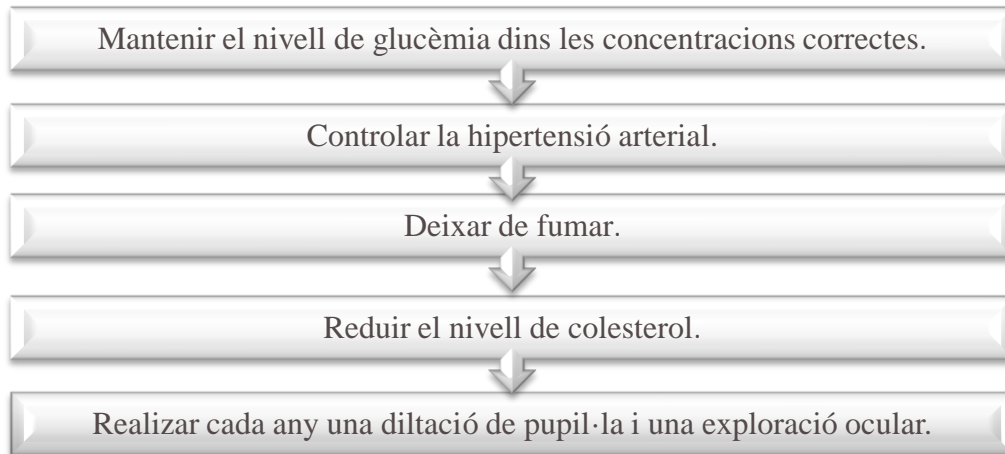
- Una cataracta esborrona el cristallí de l'ull i per tant, impedeix l'entrada de llum.



Glaucoma

- És una acumulació de líquid a l'ull que provoca un augment de pressió. La pressió pot fer malbé el nervi òptic que és molt sensible, portant-lo a la pèrdua de la visió.

11.5.1 Com evitar les malalties oculars?



11.6 Deixar de fumar

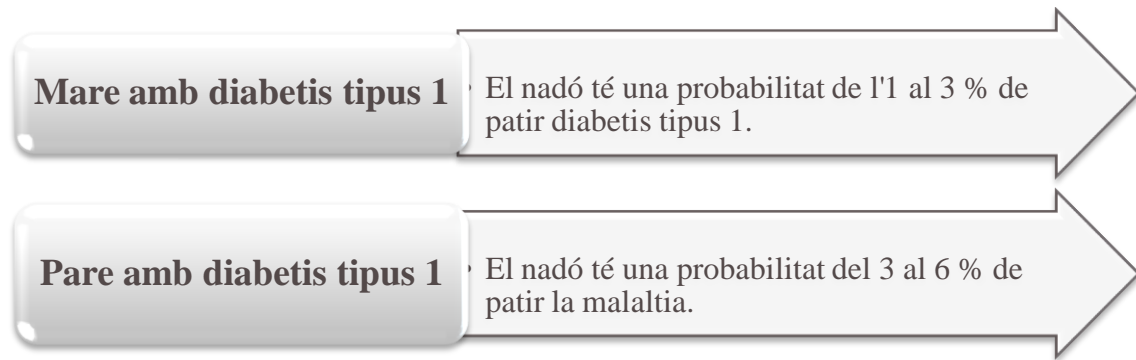
Fumar és molt perjudicial per a la salut. Quan es deixa de fumar, disminueix la glucèmia i la tensió arterial. Disminueix el nivell de colesterol total, el colesterol LDL (el dolent) i els triglicèrids. Augmenta el colesterol HDL (el bo) i l'aportació d'oxigen. Augmenta l'esperança de vida, inclús es pot reduir el risc de mostrar resistència a la insulina.

12 Embaràs diabètic

La majoria de mares diabètiques tenen nadons sans. Aquesta, és una de les preocupacions més importants. Però, de fet, hi ha molt poques probabilitats que el nadó pateixi aquesta malaltia .

Això sí, una mare diabètica ha de procurar mantenir uns nivells de glucèmia estables per tal de poder-se quedar embarassada. Per aquest motiu s'ha de realitzar un seguiment per comprovar que la persona es troba en els paràmetres indicats, en cas contrari, haurà d'esperar.

Vegem aquí les probabilitats que un nadó tingui diabetis:



En el cas de la diabetis tipus 2, els percentatges augmenten.

Per garantir la salut del bebè es poden seguir unes pautes molt simples:



13 Drets

13.1 Drets associats a la diabetis juvenil

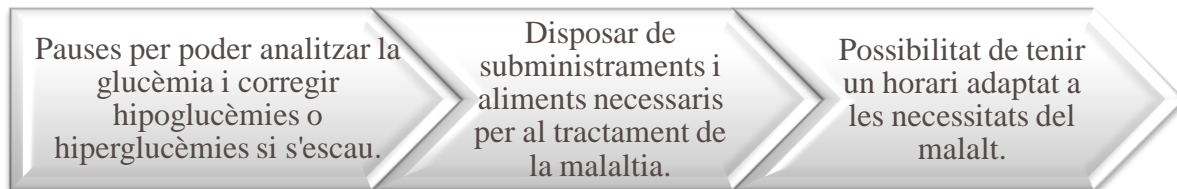
Les persones amb diabetis han de tenir les mateixes oportunitats educatives que la resta de companys. La millor manera de garantir un bon tractament de la diabetis és parlar obertament amb el personal de l'escola.

13.2 Drets laborals

Alguns empresaris senten por a l'hora de contractar treballadors amb diabetis. Els preocupa que la diabetis pugui afectar el rendiment del treballador o que s'encareixi la seguretat mèdica. Per aquests motius i molts d'altres, els diabètics poden tenir més dificultats per trobar feina i també tenen més possibilitats de perdre-la que una persona sense malalties. Per aquesta raó, com a treballador diabètic, ha de saber que té els mateixos drets legals que qualsevol altra persona. A més, ha de conèixer com pot protegir-los.

13.3 Adaptacions funcionals

Hi ha moltes lleis contra la discriminació laboral. Els empresaris estan obligats a realitzar una *adaptació funcional* si ho sol·licita un treballador amb alguna carència. Les adaptacions funcionals que necessita un diabètic són poc costoses i fàcils de garantir:



14 Enfrontar-se

14.1 Enfrontar-se a la discriminació

Amb freqüència, la discriminació cap a persones amb diabetis es dona com a resultat de la ignorància. Aquests problemes es poden solucionar informant els altres sobre la malaltia. Però no sempre s'aconsegueix trobar solucions i s'ha de recórrer a la justícia per posar fi a la discriminació. Normalment el diabètic ha de presentar una acusació de discriminació a l'organisme governamental apropiat. Als Estats Units, si l'empresa és privada o es tracta d'un govern estatal o local, s'ha de presentar l'acusació a l'Equal Employment Opportunity Commission. S'ha d'actuar molt de pressa perquè normalment les oportunitats per prendre mesures són escasses.

14.2 Enfrontar-se a la diabetis

La diabetis mai desapareix. Com ja hem comentat es tracta d'una malaltia crònica que pot controlar-se, però no curar-se. Conviure amb la diabetis no només és difícil per al cos, sinó també per a la ment.

Molt sovint es presenta la negació de la malaltia. Aquest sentiment és normal i pot formar part del procés previ a l'acceptació de la diabetis.

Acceptar-la significa reconèixer que es pateix una malaltia crònica i assimilar la responsabilitat de tractar-la, mantenir una bona salut i viure una vida plena.

Els processos més comuns són:



Aquests problemes es poden solucionar amb l'ajuda de professionals i amb el suport de l'entorn però la millor manera d'enfrontar-s'hi és acceptar la malaltia.

15 Darreres innovacions tecnològiques

El 3 de setembre de 2014 la multinacional Abbott va llançar al mercat un nou dispositiu per mesurar la glucosa.

La realitat és que les persones que pateixen diabetis tipus 1 s'han de punxar el dit més de cinc vegades al dia. Aquest és un dels aspectes més molestos per als malalts, però la Abbott ha creat un nou mesurador de glucosa que evita haver de punxar-se els dits.

El rol del pacient és clau i alhora, la majoria dels pacients no aconsegueixen assolir els nivells adequats de glucosa. Per aconseguir-ho és essencial un seguiment estricte, tot i així, s'estima que quatre de cada deu diabètics no fa el seguiment amb freqüència. El nou dispositiu creat per la multinacional ha estat batejat com a *FreeStyle Libre*, està compost per un sensor petit que s'adhereix al braç i mesura la glucosa mitjançant un filament que es col·loca sota la pell i es manté unit amb el sensor. Aquest té una vida útil de catorze dies, es pot mullar, fer esport... A més, consta d'un lector petit que quan s'apropa al sensor escaneja el nivell de glucosa en menys d'un segon, el mòbil té una aplicació que fa la mateixa funció.

Es col·loca a la part posterior del braç perquè es va investigar que era la part del cos on hi havia menys probabilitats d'arrencar-se.

Sens dubte, és un gran avenç que permet registrar la tendència que té la persona a tenir una hipoglucèmia o una hiperglucèmia.

Actualment aquest dispositiu no està cobert per la Seguretat Social, té una durada de catorze dies i els preus són els següent:



Sensor FreeStyle que medeix automàticament i emmagatzema de forma continua les lectures de glucosa. Pot ser utilitzat fins a 14 dies.

59,90€



El lector FreeStyle permet veure les dades recopilades pel sensor.

59,90€

16 La vida econòmica d'una persona amb diabetis

Calcular el total de diners que es gasta una persona amb diabetis al mes és complicat i molt relatiu, tots els pacients de diabetis tenen necessitats diferents i no sempre es consumeix el mateix material.

La Carla és una nena de 3 anys que va debutar amb 13 mesos i la seva història de lluita i superació la trobareu explicada al llarg del treball. La seva lluita em va marcar molt, no ho ha tingut gens fàcil i, de fet, penso que és un brillant exemple per plasmar gràficament els diners que es gasta la seva família tenint en compte les necessitats d'una nena de 3 anys.

A continuació, hi trobareu una taula amb la quantitat total de diners que es van gastar els pares de la Carla el primer mes convivint amb la diabetis: 2.677,39 €. Cal tenir en compte que hi ha productes que només els han hagut de comprar un cop, com és el cas de l'emissor. Per poder fer una comparativa, a sota de la gràfica s'hi pot observar la quantitat de diners que es gasta la meua família en un mes normal i corrent.

SENSOR DEXCOM	1.620 €
5 caixes de 4 sensors (vida mitjana del sensor= 18 dies)	
EMISSOR	300€
1 cop l'any	
PANTALLA	600€
Només la primera vegada que es compra	
CAVILON	19,94 €
SABÓ MANS	3,705 €
ADHESIU PROTECTOR	3,76 €
EMLA	15 €
HIDROCOLOIDE	71,52 €
ROLLO CELULOSA	5,8 €
LLANCETES	8,57 €
INSULINA	5 €
ALIMENTS PER REMUNTAR HIPOGLUCÈMIES	24 €
2.677,39 €	

SENSOR FREE STYLE	130€
EMISSOR	300€
1 cop l'any	
SABÓ MANS	4 €
EMLA	15 €
GLUCAGÓ	10,96 €
LLANCETES	8,57 €
INSULINA	8,48€
ALIMENTS PER REMUNTAR HIPOGLUCÈMIES	36 €
513,01 €	

17 Trobada Marta Giralt

Vaig tenir el plaer de coincidir amb la Marta en una petita entrevista que vaig preparar per resoldre dubtes. Quan vaig comentar al meu entorn les respostes que necessitava obtenir, no van dubtar a indicar-me que la Marta seria la persona perfecta per ajudar-me. No es van equivocar gens, una persona digna d'admirar per la feina feta i per la predisposició a ajudar a qualsevol hora, però sobretot, per ser encantadora.

Ella em va obrir els ulls envers la realitat del món de la investigació, indirectament, em va empènyer a reflexionar fins a crear el projecte *Mou-te per la diabetis*.

El motiu principal pel qual vaig contactar amb ella era el següent: **no és rendible trobar una cura per a la diabetis. La cura elimina beneficis.**

Durant el meu període de vida amb diabetis havia sentit constantment que no es trobava una cura per a la diabetis perquè no interessava a la indústria farmacèutica, però mai ho havia meditat en profunditat.

El treball de recerca em va permetre conèixer a molta gent del sector i la qüestió plantejada a l'inici sorgia a gairebé totes les conversacions.

Havia llegit molts articles per Internet que asseguraven que la diabetis era un negoci amb xifres de diners inacabables. No era una idea tan descabellada, ja que la diabetis actualment és una epidèmia mundial i tots els afectats paguen mensualment una quantitat elevada de diners per tractar-la. Personalment, trobava que aquelles reflexions eren una bogeria, però el dubte persistia dins meu. Podeu dir-ne innocència o esperança en la humanitat, però no podia creure que es jugués amb la salut de les persones per diners.

Necessitava respostes d'una professional. Així ho vaig fer, vaig expressar a la Marta tot el que sentia i, després de seixanta minuts xerrant, em va explicar la seva experiència d'una manera concisa: els investigadors, la feina que hi havia darrere, els anys d'evolució des de la primera insulina...De feina n'hi havia molta; de negoci, ho podríem posar en dubte.

“Ara per ara no tenim cura, hem avançat molt, s’hauria de valorar el fet de tenir un tractament que permet sobreviure a les persones amb diabetis”, – va dir. Em va sobtar perquè, de fet, tenia molta raó.

La Marta Giralt és professora titular de Bioquímica i Biologia Molecular de la Facultat de Biologia i investigadora *senior* de l’Institut de Biomedicina de la Universitat de Barcelona.

Doctora en Biologia per la UB, va realitzar estades post-doctorals a la Facultat de Medicina de la Case Western Reserve University a Cleveland (EUA) i al centre de recerca CEREMOD del CNRS a París (França). Ha desenvolupat una línia de recerca a la UB sobre la regulació de la funció endocrina i metabòlica dels teixits adiposos. Ha publicat més de 130 articles en revistes científiques indexades, i és investigadora principal de projectes finançats pel FIS (Instituto de Salud Carlos III), la Fundació Marató de TV3, entre d’altres, així com en context europeu de *l’European AIDS Treatment Network* (NEAT). Ha estat coordinadora del Programa de Doctorat de Biomedicina de la Universitat de Barcelona (2001-2007) i imparteix docència als Graus de Ciències Biomèdiques, Biologia i Biotecnologia (assignatures: Metabolisme i Teràpia Cel·lular i Gènica) i als Màsters de Biomedicina, de Biotecnologia Molecular, i de Genètica i Genòmica de la UB. Dirigeix treballs de final de grau, de final de màster i tesis doctorals. Actualment és co-investigadora principal amb el Dr. Francesc Villarroya del grup de recerca Fisiologia molecular del teixit adipós i patologies associades del Centro de Investigación Biomédica en Red de la Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición (CIBERobn) i de l’Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IR-SJD). Pel que fa a tasques de gestió científica, actua com a avaluadora per a més de 30 revistes internacionals i de projectes científics per a diverses agències catalanes (AQU, AGAUR), estatals (ANEP, FIS, ANECA) i internacionals (NWO, AERES, CONACYT, BBSRC, etc). Ha estat vice-degana de Recerca de la Facultat de Biologia UB (2008-2012) i actualment és membre de la Comissió de Biomedicina de l’AEI (Agencia Estatal de Investigación, MINECO).

18 Resultats formulari

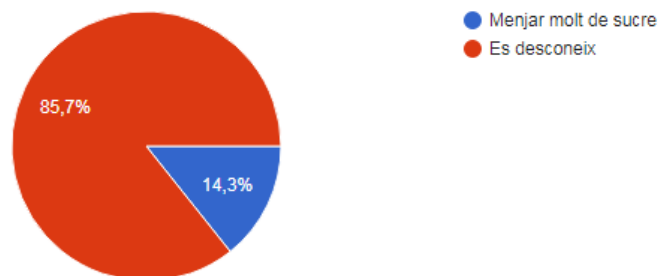
Vaig elaborar un formulari compost per vint preguntes, que van respondre cent cinc persones.

Els resultats han estat positius tot i que considero que no són una mostra representativa del coneixement que té la societat envers la malaltia ja sigui per la quantitat d'enquestats o perquè són persones que han format part de la meua vida en algun moment.

Seixanta-tres persones que han interactuat amb el formulari són estudiants, vint-i-un són professors i vint-i-un més són propers a un pacient de diabetis. De les vint preguntes, n'he escollit cinc, ja que penso que són les més rellevants i interessants per comentar.

Què provoca la diabetis tipus 1 ?

105 respostes

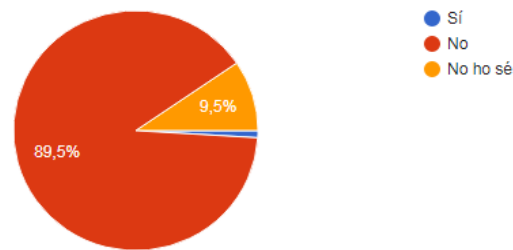


Els resultats indiquen que tot i que la majoria ha encertat la resposta, continua existint una part de la població que pensa que la diabetis és causada per una ingesta excessiva de sucre. De fet, la causa exacta no ha estat encara descoberta, se sap, però, que la primera opció (en blau) no n'és la causant.

Cal saber que una persona amb diabetis tipus 1 menja aliments rics en sucre en el seu dia a dia perquè, de fet, és vital.

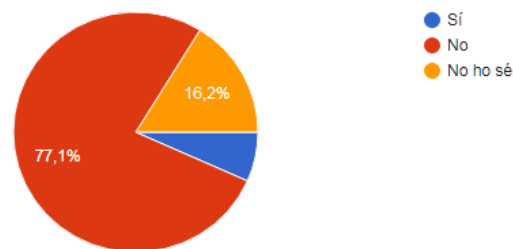
És contagiosa?

105 respostes



Té cura?

105 respostes

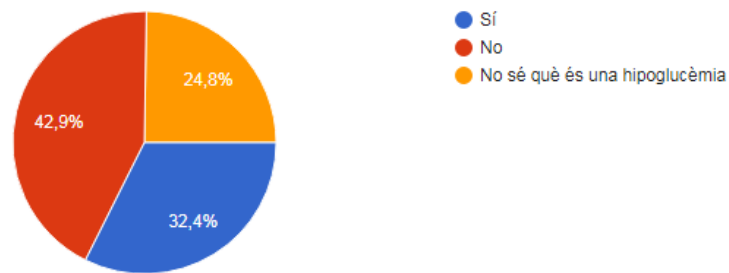


En el primer gràfic es pot observar que deu persones no saben si la malaltia és contagiosa i una persona pensa que ho és. M'ha sobtat negativament que n'hi hagi una part, encara que sigui minoritària, que no sàpiga o que pensi que la diabetis és contagiosa. Aquest resultat ens indica que, tot i que la diabetis és una malaltia molt present en el nostre dia a dia, hi ha escassetat d'informació i, per tant, cal fer-ne difusió i donar informació sobre la realitat d'aquesta patologia.

Per una altra banda, el segon gràfic no m'ha sorprès tan negativament. Vuitanta-una persones saben que la diabetis ara per ara no té cura, però vint-i-quatre no ho saben. Actualment, no s'ha trobat cap tipus de cura, però els diabètics disposem d'un tractament que ens permet viure.

Sabries actuar davant d'un cas d'hipoglucèmia?

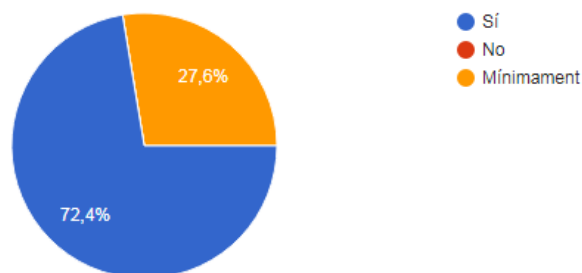
105 respostes



Com s'ha explicat en la part teòrica, la hipoglucèmia és una disminució del nivell de glucosa a la sang. Això pot provocar conseqüències molt greus i s'ha de saber tractar. Com podem observar, la majoria de la mostra no sabia actuar davant d'una hipoglucèmia perquè no sap què és (resposta obtinguda d'una altra pregunta). És important saber que quan un diabètic pateix una baixada de sucre, cal subministrar ràpidament una beguda ensucrada juntament amb aliments rics en hidrats de carboni.

És convenient que el professorat tingui formació en termes de diabetis?

105 respostes



Em sorprèn gratament que el 100% de les persones enquestades estiguin d'acord que el professorat necessita una formació mínima per poder atendre els alumnes que pateixen aquesta malaltia.

L'escola és un dels llocs on els pacients en edat escolar passen la major part del temps i, per tant, és on tenen també més probabilitats de patir complicacions. El professorat hauria de saber actuar davant d'aquestes situacions. No és el mateix tractar amb alumnes de primària o amb adolescents però en tot cas, hauria de ser imprescindible una formació mínima.



19.1 CARLA

Data de naixement: 02/04/2014

Data del debut: 19/05/2015

Hospital del debut: Arnau de *Vilanova* de Lleida



Il·lustració 12, moment del debut de la Carla.
Font pròpia.

Tretze mesos va ser el període que la vida li va donar de treva a la Carla abans d'enfrontar-se a la malaltia que l'acompanyarà tota la vida. El maig del 2015 la petita, d'Agramunt, va patir un canvi en la seva vida i també els seus familiars.

Unes setmanes abans del 19 de maig va començar a tenir molta set i no podia parar de beure. Tot i ser un nadó no sabia gatejar, només s'arrossegava i plorava constantment. Tampoc era un plor comú i era continu durant la major part del dia.

Recorden perfectament el dia que van portar al parc la Carla en companyia dels seus germans; ella és la petita de la família. Plorava però era una cosa molt comuna en ella. El que no era tan comú va ser el que va succeir aquell dia: la van deixar a terra i s'aferrava a la gent que tenia menjar i els hi prenia. El primer cop que van viure aquesta situació va resultar un fet una mica divertit venint d'un nadó de tan sols tretze mesos, però quan aquest incident es va repetir van decidir portar-la al CAP per saber què li passava realment. Allà els pares van quedar tranquils en escoltar les paraules del metge que els comunicava que la nena bevia tanta aigua i menjava perquè era maig i la temperatura era elevada.

Van seguir la seva vida familiar amb normalitat, van acudir a una barbacoa i cap al migdia la Carla ja havia ingerit quatre ampolles d'aigua. Els pares sentien que alguna cosa no anava com havia d'anar, els semblava estrany i alhora preocupant, així que no van dubtar en tornar-la a dur al metge. Casualment hi van tornar a trobar la metgessa que els havia atès el primer dia de visita. Els pares van tornar a explicar les preocupacions que tenien a la professional, però aquesta els va dir que possessin l'aigua en gots i d'aquesta manera la nena beuria menys líquid. La mare estava convençuda que

la seva filla no estava bé, però la metgessa va insistir en que el nadó no tenia cap problema de salut.

Els dies passaven i la petita no podia parar d'orinar-se a sobre, havien de canviar el bolquer cada hora durant la nit, ja que l'orina li sortia pels costats. Van decidir canviar la talla dels bolquers a dues talles superiors de la que li corresponia i continuaven tenint el mateix problema. Es van preocupar tant que van tornar al pediatra, van agafar hora per a l'endemà i van tornar a topar amb la mateixa pediatra a qui havien acudit tots els cops anteriors.

La nit anterior a la visita va començar a respirar molt estrany i, com a conseqüència, van pensar que la petita devia tenir bronquitis, cosa que no van dubtar a comentar a la doctora. Així doncs, se la va mirar i li va receptar *Ventolin* cada 24 hores i van quedar per tornar-se a veure el dilluns següent. La mare estava tan desesperada que va demanar si us plau que li miressin la sang a la Carla perquè després de preguntar a altres persones i investigar per Internet va trobar que tot el que li passava, podrien ser símptomes de diabetis. La doctora, ja una mica cansada de la situació, va mirar-li la sang i, efectivament, va sortir un nivell de glucosa de 328. La mare no sabia ni molt menys el significat del resultat obtingut, l'única explicació que va rebre per part de la doctora va ser que preparés maletes per a una setmana i que anessin cap a l'hospital immediatament. Els pares estaven molt confosos i no entenien res del que estava passant. En aquell moment entre els milers de dubtes que voltaven pel seu cap van haver de decidir quin hospital seria el millor per a la salut de la seva filla.

Tenien dues opcions: anar a Sant Joan de Déu, un hospital ben reconegut de Barcelona, o a l'Arnau *de Vilanova*, un hospital de Lleida. Davant els nervis i la por a trobar trànsit cap a Barcelona, van decidir anar a Lleida on tenien la família. La decisió va ser presa per la proximitat.

La Carla tenia una cetosi diabètica avançada, la respiració molt ràpida, estava deshidratada i amb un nivell de cetona d'11,5, li van posar vies amb sèrum, li van fer una analítica i finalment van comprovar que, efectivament, era diabètica.

A partir d'aquí va començar *el debut de la dolça*.

La mateixa nit ja van haver d'enfrontar-se a la primera dificultat amb aquesta malaltia crònica. Quan una persona debuta com a diabètica se li introdueixen les vies que l'acompanyaran durant tot el debut a l'hospital. Les vies d'administració d'un medicament són el camí pel qual s'incorpora un fàrmac a l'organisme i es fa arribar fins al seu punt final de destí. Cada medicament està preparat per ser administrat per una via determinada perquè exerceixi la seva acció de la manera correcta. En aquest cas la via d'administració va ser intravenosa.



Il·lustració 13, complicacions a l'hospital anys després del debut. Font pròpia.



Il·lustració 14, la Carla ingressada a l'hospital. Font pròpia.

Col·locar la via d'administració a una persona que té control sobre el seu propi cos resulta una feina accessible i senzilla, però la feina es torna més difícil quan es tracta d'un nadó de tan sols tretze mesos. A l'hora de col·locar les vies a la Carla li van haver d'embolicar els seus petits braços amb una fusta a sota de cada braç i tapar les vies per tal que no se les arrenqués. Donada la seva curta edat la van protegir al màxim.

Els metges li van injectar insulina, però les hores passaven i el nivell de glucosa en sang no disminuïa, tot al contrari. Seguia molt alta, cada hora empitjorava i la mare notava que alguna cosa no anava bé, però les infermeres demanaven paciència perquè la insulina fes efecte. Les hores passaven i empitjorava. Al capvespre els pares van veure la nena en un estat en el qual no s'havia trobat mai abans. La infermera la va tornar a punxar i no millorava, però insistia que era un procés lent.

Seguidament, la Núria (mare de la Carla) la va agafar a coll i va començar a tenir nàusees, però com que no havia menjat ni begut gaire, no vomitava quasi res. Tot això va passar la primera nit que eren a l'hospital i, per tant, estaven a les fosques. En ser un hospital públic, les habitacions eren compartides i casualment, la noia del costat també era diabètica des de feia uns anys i estava allà ingressada per un altre problema, així doncs la companya d'habitació va encendre la llum per punxar-se i en aquell moment la Núria va veure que la Carla estava morada. Immediatament va trucar a la infermera, en aquell instant a la petita li van quedar els ulls en blanc. La mare tenia por, pensava que la Carla es moria. Uns minuts després van arribar a l'habitació molts metges i se la van emportar. Eren les tres de la matinada quan es va saber la causa de tota la pèssima situació que van haver de viure aquella nit els pares de la Carla.

La vena on li havien introduït la insulina al matí s'havia rebotat i tota la insulina se li havia quedat al braç: no li havia fet efecte. Tot això no ho havien vist abans, ja que la Carla portava tots els braços i les mans embolicades, cosa que els va impossibilitar notar cap símptoma en el cos de la petita. Les hores en què els nivells de glucosa es van mantenir tan elevats van provocar que la Carla es quedés amb els ulls en blanc i amb la pell morada, havia entrat en un coma diabètic. Després de la tràgica situació viscuda, van disposar d'un metge tota la nit que els va acompanyar i va aconseguir estabilitzar-la.

A l'hospital Arnau de Vilanova de Lleida no hi ha equip diabetològic, no hi ha educadora, no hi ha psicòleg infantil, no hi ha equip de debuts pediàtrics. L'opció a la qual recorren l'hospital per intentar cobrir les funcions que farien els altres professionals és utilitzar la infermera d'adults per fer una explicació de la diabetis i resoldre dubtes a tothom. Segons la seva experiència, els pares de la Carla no creuen que sigui una bona opció perquè la infermera és d'adults i consideren que no és el mateix.

El següent dia va ser un dia amb normalitat a l'hospital, van aprendre coses noves i van resoldre una gran quantitat de dubtes.

Va arribar el tercer dia, un dia molt important per a la mare perquè va ser el primer cop que va punxar la seva filla. La noia del costat tenia 15 anys i com he comentat

anteriorment era diabètica des dels 7, es van fer molt amigues i va ser un gran suport per a la família.

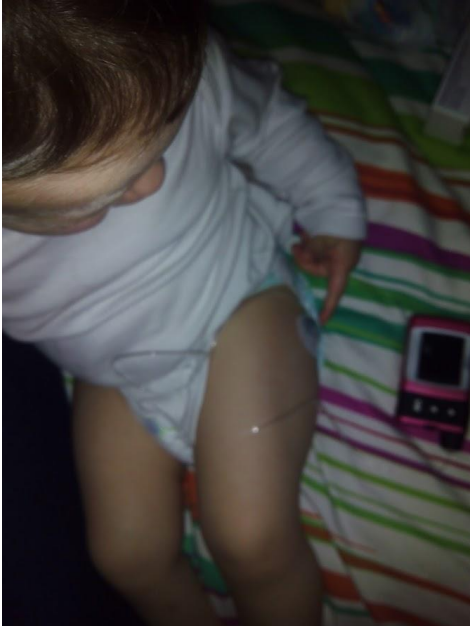
El primer cop que la mare va intentar punxar la Carla va ser molt difícil perquè la petita no es deixava i no parava de plorar. La companya d'habitació i la seva mare les van ajudar moltíssim. Com que era un bebè, a l'hora de punxar-la l'havien de portar a la sala de cures i el primer cop que la mare la va punxar va ser en aquella sala, on hi va anar moltíssima gent, familiars, amics, etc. Tots ploraven. La Núria el recorda com un moment complicat i molt trist.

Al sisè dia ja no va voler anar a la sala de cures perquè cada cop que hi anava era un mal tràngol i per a ella era un cop psicològic molt difícil, així que a partir d'aquell dia la va punxar a l'habitació. La noia de 15 anys li va oferir punxar-la, així li podia explicar el que feia malament i li donava consells. Per a la Núria va ser un aprenentatge molt més nutritiu aquest que no les explicacions rebudes per part de la infermera cada dia en aquella sala que tant recorda. Aquelles companyes d'habitació van influir molt positivament en el seu desenvolupament com a mare d'una nena diabètica.

La Núria destaca alguns aspectes molt positius de l'hospital: les nutricionistes, que des del primer moment van fer una bona explicació de com es mesurava el menjar, com funcionaven les racions, com fer menús, maneres de remuntar les hipoglucèmies, mesuraven cada dia els aliments... Aquests són alguns dels factors més importants per portar una diabetis ben controlada. Un control exacte del menjar aporta uns resultats increïbles de glucosa en sang. I per tant, aprendre tot el que comporta fer un control precís des del primer moment és molt important.

La manera habitual de remuntar una hipoglucèmia és ingerir un suc i un paquet de galetes, però a la Carla no li funcionava, ja que després li produïa una hiperglucèmia; les nutricionistes van trobar que la manera de remuntar per a la Carla era un *petit-suisse* de xocolata, però aquesta solució només li va funcionar quan estava en lluna de mel, que li va durar uns quatre mesos.

Després de totes les vivències en aquell hospital i amb aquests anys convivint amb la diabetis, la Núria remarca que les ajudes que li hauria agradat tenir, i molt, com a mare



Il·lustració 15, el dia a dia de la Carla. Font pròpia.

d'un nadó haurien sigut suports psicològics, ja que a l'*Arnau* no n'ofereixen i en els moments més difícils ella se sentia incompresa, sola, veient com una nena de tretze mesos havia de passar per tot el que estava passant... La que plorava sola a les escales perquè no la veiés ningú era ella.

En segon lloc, va agrair molt que l'Associació de Diabètics es presentés un dia a l'hospital per donar suport i oferir ajuda. Tot i que té molt clar que, malgrat tenir els telèfons, mai va arribar a trucar en els moments de desesperació.

Durant l'estada a l'hospital va passar per moments molt durs i dolorosos com quan la van fer fora de la feina perquè per ingrés hospitalari d'un familiar de primer grau només li concedien tres dies, i ella va haver d'estar a l'hospital amb la nena durant quasi dues setmanes. Va demanar al metge de capçalera una baixa per poder quedar-se a casa, ja que no es veia capaç de sortir de l'hospital i anar a treballar deixant la nena a la guarderia després de totes les complicacions que havia viscut dins l'hospital.

El metge de capçalera no li va concedir la baixa i la mútua li va dir que no tenia dret a demanar l'ajuda per tenir cura d'un fill amb diabetis. S'ho va creure i d'aquesta manera va ser com va acceptar l'acomiadament. Si en aquells dies s'hagués posat en contacte amb l'Associació, hauria sabut que tenia tot el dret a l'ajuda. Recorda aquell temps com uns dies molt durs en els quals no va rebre tot el suport que li hauria agradat tenir o que simplement necessitava.

Avui, per sort, té una feina en què fa jornada sencera i pot sortir sempre que ella i la seva filla, que ara té tres anys, ho necessiten.

Un requisit que considera essencial per a tothom que es trobi en la mateixa situació és un telèfon on poder acudir quan surts de l'hospital, que et resolgui tots els dubtes i preocupacions, ja que sortir de l'hospital és com sortir d'una bombolla on et protegeixen en tot moment del dia; en canvi, a casa la sensació és de soledat i por.

D'altra banda, troba que una gran ajuda van ser les associacions de diabetis de Lleida i els grups de *whatsapp* on sempre que enviava un missatge preguntant alguna cosa tots els pares amb nens diabètics donaven el seu parer.

Després del debut tenia un milió de dubtes; s'ha de tenir en compte que la Carla era un bebè i no parlava, que si estava a 40 o a 400 de sucre no podia avisar els seus pares que estava malament, moltes vegades no tenia símptomes visibles per a ells i la desesperació per part de la mare era molt elevada, ja que la punxava per mirar com estava tota l'estona. Recorda que ho va passar terriblement malament.

El debut a l'hospital va tenir una durada total de dotze dies a causa de la seva poca estabilitat, li havien de trobar l'equilibri.

La Carla i la seva família disposen només d'un endocrí i cada tres mesos tenen visita a l'hospital, però com que és un bebè i tenen poc controlat el nivell de glucosa han hagut d'anar molts més cops a l'hospital i dos d'ells amb ambulància, així que en total hi van de mitjana un cop al mes. Tots els dubtes els resolen a través d'e-mails perquè tenen dues hores de viatge fins a l'hospital. Per altra banda, en haver-hi poc assessorament a Lleida, en moments puntuals truquen a Sant Joan de Déu.

El que més la va marcar de la primera setmana a l'hospital va ser el canvi que es va produir en la Carla: quan va arribar s'arrossegava i, un cop la van estabilitzar, gatejava perfectament, reia i va veure la seva filla com mai abans, com un bebè de 13 mesos normal, corrent i feliç.

La Carla té dos germans, un té 3 anys i l'altre en té 5, els van haver d'explicar que la seva germana petita s'hauria de punxar i ho van passar molt malament perquè no ho entenien, però avui són els que més han normalitzat la situació. No acabaven d'entendre per què quan vas a l'hospital i et punxen, et cures. I, en canvi, la seva germaneta no es curaria mai. Van patir moments molt durs que prefereix no recordar



Il·lustració 16, foto de la Carla amb els seus germans.
Font pròpia.

El germà de la Núria va debutar l'agost del 2014 amb 31 anys. Abans de patir tot el que van patir, ells pensaven que els diabètics no podien menjar sucre, que quan se'l miraven era dolent, que es punxaven, però no sabien gaire més que això.

El primer cop que va parlar amb el seu germà sobre la diabetis va ser molt impressionant perquè no en sabia res, no sabia ni què era una hipoglucèmia ni què era una hiperglucèmia, però no es van preocupar gaire per la diabetis que patia el seu germà perquè vivia molt lluny, casat i amb fills. Però un cop es van trobar en la situació, es van unir molt per ajudar-se l'un a l'altre. Encara que va descobrir que era molt diferent la diabetis en un home de 30 anys que en un nadó de 13 mesos.

La Carla quan va començar a caminar tenia quatre hipoglucèmies diàries a causa de l'esforç que suposava caminar per a un bebè. Junts van aprendre tot el que no sabien abans de patir la malaltia perquè reconeix no saber-ne absolutament res, ara que sap realment el que és de veritat se n'adona de la complexitat de la malaltia. Destaca que un cop entres dins d'aquest món, descobreixes que des de fora la perspectiva és totalment diferent.

Els aspectes positius de la diabetis per a ells han estat la gent que han conegut, gent que realment es bolca per ajudar els altres, que no jutja res de ningú, gent que té tres malalties i els ensenya que es pot tirar endavant. A partir de viure amb la diabetis a casa, han après sobretot a menjar bé, sap el que menja i per què ho fa. Aquest n'és un més, d'aspecte positiu.

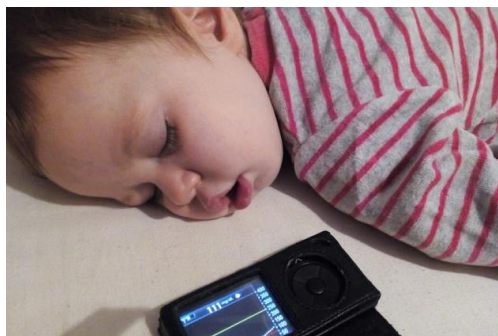
La part negativa que n'extreu és que quan la gent no té ningú proper que pateixi aquesta malaltia o simplement no en té cap coneixement, parla sense saber el que sent l'altra persona, i quan s'és adult s'aprèn a portar les coses millor però quan parlen dels fills el mal es multiplica per mil. S'ha trobat de vegades amb gent molt intolerant, com per exemple un cop que es trobava al parc donant suc a la nena perquè es recuperés d'una hipoglucèmia i va haver d'aguantar que li diguessin: "La nena té diabetis perquè no pares de donar-li sucre". Per a la Núria haver de sentir comentaris de tot tipus sobre la malaltia de la seva filla és un cop molt dur i difícil de portar.

Quan se surt de l'entorn de gent que pateix una malaltia crònica s'està sol, això és el més negatiu que li ha aportat la diabetis. Però també té clar que s'aprèn a viure amb això.

Sent que a la seva família i a ella la malaltia els ha fet més forts a molts nivells. Quan la Carla està malament de sucre, el seu estat d'ànim és horrible, i quan el germà petit veu la seva germana així ho passa realment malament, el gran l'agafa i comença a dir-li: “Va, Carla, que ho necessites”. La Núria veu que tots a casa ho passen molt malament i la sensació de veure a éssers estimats malament és molt dura, “veure que tots s'impliquen per intentar estar millor és una sensació brutal”, expressa. “És molt dur explicar aquesta barreja de sentiments quan ets mare, ja que veus que l'entorn està malament”.

La por més gran que sempre ha tingut és la nit: s'aixeca cada hora per veure si la Carla està bé. Es desperta sobresaltada per por que li hagi passat alguna cosa mentre dormia. Ara la Carla porta *Dexcom*, cosa que els ha millorat la convivència totalment. Els ha canviat moltíssim la vida, havien de menjar sempre a les mateixes hores, els dinars familiars eren molt complicats i amb tres germans encara pitjor. Es passava el dia punxant la nena per veure com estava, el *Dexcom* els avisa quan el nivell de glucosa en sang de la Carla no és correcte. Ara, gràcies a aquesta bomba, la seva vida s'ha normalitzat. Els ha canviat la vida cap a bé, la Carla no s'ha d'adaptar a la màquina, aquesta s'adapta a la Carla, a les seves necessitats.

Els canvis més destacables a partir del debut de la petita de la família han estat la bona alimentació i els bons hàbits en general. Ara procuren més per la salut i sobretot pels detalls. S'ho pren com una cosa més que els ha tocat viure. Els germans procuren molt per la seva salut i això és un fet molt satisfactori.



Il·lustració 17, control de la diabetis a la nit. Font pròpia.



Il·lustració 18, bons controls i felicitat. Font pròpia.

La manera de valorar les coses i la vida els ha canviat enormement, valoren molt més les petites coses, les persones que pensen en ells. Com quan hi ha una festa d'aniversari i algú s'ocupa de fer un pastís sense sucre, però també han après a valorar aquell que no fa ni el més mínim esforç per pensar en ells. Valoren el dia a dia i frueixen de les coses bones i els moments especials. Ara valoren molt més les persones que sense tenir l'obligació de fer-ho pensen en ells i brinden la seva ajuda.

Una experiència negativa que els va tocar patir va ser un cop que la nena va agafar acetona molt alta per culpa d'un catèter que s'havia torçat i, per tant, no li subministrava la insulina que necessitava. Aquell dia la Carla va seguir pujant de sucre, va tenir vòmits... La van portar a l'hospital i van veure el problema. Per solucionar-ho van haver de punxar-la amb la ploma d'insulina, a partir d'aquest ensurt ja mai més els ha tornat a passar.

Considera que a la vida hi ha dos tipus de persones: les que davant d'un problema es formen i busquen solucions, i les que davant d'un problema aliè pensen que no hi ha cap problema i li treuen importància.

S'han trobat tot tipus de professors: els que s'han rentat les mans davant aquesta situació, els que han evitat parlar amb els pares i els que més valoren: aquells que s'han format i s'impliquen totalment amb la vida de la Carla.

Ella creu que a les escoles hi hauria d'haver algú format professionalment en la diabetis i no comparteix la idea d'haver de dependre sempre de la bona voluntat dels mestres.

“Que debuti un fill teu és una cosa molt complicada i dolorosa, que hagi d'estar pendent d'ell les 24 hores del dia, que facis pràcticament de pàncrees, comptant pautes, racions, tenint en compte tot el que s'ha d'emportar cada cop que surt per la porta de casa, que tot i ser una persona normal no pot viure tampoc com a tal i,

encara és més complicat, que segons com portis tu la malaltia marcaràs la resta de la seva vida.

És un cop molt fort, però tens dues opcions: quedar-te soterrat en un forat o intentar sortir i adonar-te que com més pugues, més mans trobes per sortir del forat i acabes veient la llum, t'adones que hi ha milers de persones en la mateixa situació i que pots ser feliç.”

Ara tenen un vincle més fort amb l'entorn familiar i valoren les petites coses que acaben sent les més importants. Saben que la vida és complicada però que tot això només ha estat un sot del qual també han après, s'estimen sabent el que tenen i sobretot conviuen amb respecte i comprensió.

La situació familiar ha portat la mare a fer conferències sobre la diabetis, un gran exemple a seguir com a persona. Aquí hi ha un enllaç amb una de les múltiples conferències que ha fet.

<https://www.youtube.com/watch?v=FMHy37yq-qI>

19.2 ORIOL

Data de naixement: 22/10/2012

Data del debut: 20/10/2014

Hospital del debut: Hospital de Nens de Barcelona



Il·lustració 19, moment del debut de l'Oriol. Font pròpia.

Començava a fer fred i l'Oriol, que estava a punt de fer els dos anys, s'havia començat a medicar amb antibiòtic a causa d'una bronquitis. Al cap d'uns dies, li van començar a sortir unes taques vermelles a la cara. Però al dia següent les taques eren morades i n'havien aparegut de noves i vermelles, aquest cop per tot arreu.

Degut a la situació en què es trobava el petit Oriol, els pares van decidir portar-lo a urgències. El metge els va receptar una pomada i van tornar cap a casa.

L'endemà tot seguia igual, fins i tot m'atreveria a dir que havia empitjorat. Se li havia inflat la cara i les orelles. Van decidir tornar a urgències però no recorden ben bé el que els va dir el doctor. Més tard, van tornar cap a casa com el primer cop sense respostes.

La salut de l'Oriol empitjorava per dies, cada dia que passava apareixien taques noves i estava més empioat.



Il·lustració 20, taques prèvies al debut. Font pròpia.

Com que van veure que res millorava, van voler tornar a anar a urgències amb esperances d'aconseguir alguna cosa. Però aquest cop van decidir baixar a Barcelona a l'Hospital de Nens on van creure que trobarien les solucions que no els havien proporcionat abans. Van arribar cap a les 3 de la tarda d'un dissabte. Recorden que hi havia molta cua i van estar esperant unes tres hores abans que els fessin passar.

Quan van ser a dins, l'Oriol va haver de prendre un suc i, just acabat de prendre, li van diagnosticar el mateix que li havien diagnosticat a la segona visita al doctor: edema hemorràgic del lactant. A diferència de la resta de visites a urgències, li van fer una analítica. En aquell precís moment van saltar totes les alarmes, i no pas per les taques. Tenia una glucèmia de 450. Els pares van percebre nervis i en aquell moment no sabien què passava. El doctor volia realitzar una anàlisi d'orina però cal recordar que el nen era petit i encara duia bolquers. Li van enganxar un plàstic per agafar-li una mostra d'orina i així poder analitzar-la correctament. Van esperar mitja hora i van sondar-lo. El nen ho estava passant malament i els crits se sentien des de la sala d'espera. Per fi van sortir els resultats de l'anàlisi i els doctors van explicar als pares que el nen s'hauria de quedar ingressat a causa d'una alteració de la glucèmia que els provocava una certa preocupació i alerta. Li van comprovar el nivell d'acetona en sang, però no apareixien cossos cetònics.

Van esperar un parell d'hores i els van pujar a planta, on s'instal·larien.

Durant els dos primers dies a l'hospital van fer dieta normal i van eliminar tots els medicaments ensucrats (estilona, etc.). Les infermeres anaven passant per l'habitació per fer alguns controls capil·lars. No recorden que en fessin gaires, potser un parell o tres cada dia.

El dilluns van tenir el primer contacte amb l'endocrina. Els va explicar la situació. Tenia dubtes en el diagnòstic perquè no tenia símptomes ni cetones. Però els va dir que havien de descobrir per què l'Oriol tenia el sucre tan alterat. Podia ser diabetis o podia ser fins i tot un tumor. Aquella mateixa tarda se'l van emportar a fer una segona anàlisi completa. Amb tot això, les taques de la pell li van anar millorant, ja ningú se'n recordava.

Va arribar el dimarts juntament amb un diagnòstic: diabetis tipus I. És a dir, aquell dimarts empenia la seva vida com a nen diabètic. Així doncs, aquell mateix dia va tenir el primer contacte amb la insulina.

El nen menjava el que li donaven i li punxaven la insulina corresponent amb agulla. Durant la nit l'havien de despertar per tal de donar-li un biberó de llet. Tardaven moltíssim a donar-li tot, van ser moments molt estressants i frustrants perquè els pares van sentir que els metges els atorgaven la necessitat vital d'obligar l'Oriol a acabar-se aquells biberons nocturns.

Ja era dimecres i era un dia especial per a l'Oriol ja que era el seu aniversari. Aquell mateix dia els van donar la llista de material necessari que haurien de portar al CAP.

Van començar a anar a "classes" de nutrició i els van ensenyar com funcionava el bolígraf mitjançant el qual l'Oriol rebria la insulina.

Era dijous el primer dia que els pares van punxar la insulina al petit i l'endemà ja li van donar l'alta per tornar a la "normalitat".

Per tant, només van estar una setmana a l'hospital perquè l'Oriol va entrar-hi sense símptomes i sense acetona.

Fent una reflexió posterior a l'estada a l'hospital, consideren que hi van haver dos aspectes que els fan pensar que es podria haver actuat d'una altra manera:

“1- A urgències no calia haver-lo sondat, podrien haver utilitzat les tires d'acetones per al control capil·lar.

2- No calia donar-li el biberó a la nit. Amb dues galetes ja hauríem fet.”

L'elecció de l'hospital realment no va ser presa pels pares ja que si l'analítica li haguessin fet a l'hospital de Granollers, l'Oriol hauria debutat allà. Però en aquell moment no pensaven que es trobarien amb una situació com la que van viure.

Per altra banda, també extreuen aspectes molt positius del tracte que van rebre durant el debut:

“1. Les primeres ajudes que vam rebre van ser de l'endocrina i l'educadora. Van ser especialment sensibles amb nosaltres i n'estem molt agraïts. Per aquesta raó no hem canviat d'hospital, tot i que el de Granollers ens queda més a prop.

2. L'educadora ens va passar el contacte de la Sílvia per entrar al grup de *Whatsapp* “Dolços Guerrers”. El millor grup del món amb assistència 24 hores. Un grup on hi ha moltíssimes persones que es troben en la mateixa situació, persones amb més experiència que d'altres i, per tant, es pot dialogar i demanar ajuda sempre que es necessita. “

El tracte del debut va ser positiu però actualment els agradaria tenir algun tipus de suport des del CAP, ja que no reben cap tipus d'ajuda i senten que són més un maldecap que uns pacients.

“És un desastre, encara no té pediatria. És un poble molt petit on només hi ha una pediatria i encara no ha visitat mai l'Oriol. Mai s'ha preocupat per la seva salut”.

En una ocasió van demanar un canvi de xeringues perquè li produïen morats i el pediatre en comptes de visitar-lo i ajudar-lo, va posar en dubte el tractament dels pares. Quan es troben amb algun problema truquen a l'endocrina que els va proporcionar el seu telèfon.

Ho recorden tot com un procés molt ràpid. Tenen més d'un metge: l'endocrina, a la qual visiten cada tres mesos; la nutricionista, a qui no han vist més des del debut i l'educadora, a qui visiten cada sis mesos.

Després del debut, tot era una vida nova i això va implicar l'aprenentatge d'hàbits nous. El principal canvi que van notar de manera significativa va ser tot el que estava relacionat amb l'alimentació.

Una nutricionista de l'hospital els va marcar el menú que haurien de seguir i des de llavors continuen seguint-lo. Els va ajudar a pesar els aliments, a llegir les etiquetes i a prendre decisions amb criteris. A partir d'aquests coneixements s'han anat adaptant.

Els hàbits nocturns són una cosa totalment diferent. Costa poder dormir una nit sencera tot i portar el *Dexcom*. Però continuen rebent l'ajuda de l'endocrina que els va assistir durant el debut.

Després d'un temps convivint amb la diabetis accepten que abans de viure-la, a casa, no en sabien res i pensaven que es tractava evitant el sucre. Avui la seva opinió ha canviat totalment.

Ningú de la seva família s'hauria imaginat mai el que és entrar en el món de la diabetis, un món molt complex. Per aquest mateix motiu quan la gent els fa algun comentari respecte el que pensen actuen amb empatia posant-se al lloc d'aquesta gent, ells haurien comès el mateix error. Per tant, els ho expliquen i tenen molta paciència amb els altres.

Mirant enrere recorden els principis a casa molt durs, però després van avançar ràpidament al veure l'actitud de l'Oriol cap a la situació, va actuar amb molta valentia. Cada punxada que li feien era una manera d'avançar i un motiu per portar-ho una mica millor.

Els avis per part de pare intentaven convèncer-se que el nen no estava malalt i els avis per part de mare, en canvi, deien que la diabetis es curava. Ni els uns ni els altres van ajudar gaire en aquells moments. Al principi de la malaltia els va costar molt acceptar la realitat que patia el seu nét. "Va ser molt dur perquè els principis sempre esperes que tot

surti bé, pateixes molt”. Cal recordar que el nen tenia tan sols dos anys. Però el que més els va motivar per seguir lluitant va ser la manera com el nen va normalitzar la malaltia. Va resultar ser més difícil per als pares que per al nen, ell seguia fent la mateixa vida. Però per als pares, pensar que tota la vida s’hauria de punxar va ser una cosa que els preocupava molt, al principi ho veien com una muntanya i amb el pas del temps no ho han vist tan difícil.

Un aspecte que no contemplaven és el control del menjar. Després de la diabetis s’han adonat que el menjar governa la rutina diària totalment. Tot gira entorn això i s’ha de portar un bon control.

Han passat per moments de por i de sensacions a flor de pell. Sobretot a l’hora de pensar en el futur, però sempre han tingut més dubtes que pors. No saben com evolucionarà la societat envers la malaltia però esperen que evolucioni positivament ja que per exemple el nen sempre ha dit que el seu somni és ser policia, ara per ara amb la diabetis no podrà ser ni policia ni bomber. Tenen por que no pugui gaudir d’un futur com qualsevol altre nen. Tenen por de les situacions que no són controlables, com que estigui sol i es desmaiï.

Al llarg de la malaltia ha tingut alguna complicació. A l’hivern tendeix a tenir bronquitis i es descontrola molt, han d’estar calibrant constantment les dosis d’insulina. I això els passa molt sovint perquè té bronquitis cada dues setmanes i també ha de deixar d’anar a l’escola.

Els problemes més greus que ha patit han estat provocats per dues gastroenteritis. Amb un fill diabètic s’han adonat que quan agafa un virus, el problema no és el virus sinó la diabetis, perquè han de controlar el sucre, l’acetona, la insulina, el menjar... Perquè la gastroenteritis es cura però el sucre continua exigint un control i un tractament.

L’experiència més dura que han viscut va ser l’última gastroenteritis manifestada en forma de vòmits. Li van punxar la insulina per sopar i seguidament ho va vomitar tot i, com a conseqüència, totes les seves glucèmies baixaven en picat perquè no tenia menjar dins del cos i quan intentaven recuperar les hipoglucèmies amb aliments d’absorció ràpida els vomitava. No hi havia cap manera de fer res.

Li van donar per primer cop una mini dosi de glucagó i li va funcionar, les glucèmies pujaven. Ell porta el *dexcom*, gràcies a això s’adonaven que les mini dosis aconseguien elevar la glucèmia però tornava a disminuir, no es mantenia. El van haver de portar

corrents a l'hospital, els van atendre molt ràpid i li van posar sèrum, amb el *dexcom* controlaven com progressava el nivell de sucre en sang i el van ingressar aquella nit per controlar-lo. Finalment, tot es va solucionar amb un medicament per parar els vòmits. Però va ser un gran espant perquè no trobaven cap solució per ajudar el seu fill.

A aquestes complicacions s'hi suma la vida escolar de l'Oriol. Quan va debutar anava a l'escola bressol i va debutar a l'octubre, l'escola es va bolcar moltíssim en la situació que patia l'alumne, li donaven iogurt quan ho necessitava, li feien ells mateixos els controls de glucèmia... L'actitud dels professors els va emocionar, no s'esperaven la rebuda ja que havien sentit moltes experiències negatives de gent que havia tingut molts problemes a l'escola.

El seu gran encert va ser la cerca que van realitzar abans d'escollir l'escola. Van anar a parlar amb les direccions de les escoles on volien portar a l'Oriol per fer arribar als docents que volien que el nen estigués bé, que pogués fer de tot, que fos tractat com un nen normal però tenint en compte les seves necessitats. No volien matricular-lo en una escola on no el deixessin fer esport, no el deixessin fer excursions... pel sol fet de ser diabètic.

L'escola que van triar els va garantir que farien el possible per adaptar-se al nen, que seria com un nen normal i que se'n farien càrrec.

A P3 la mateixa escola va escollir una professora que tenia experiència amb la diabetis i els va anar súper bé, es preocupava moltíssim, van tenir una molt bona relació. Però a P4 van posar una altra professora i amb aquesta van tenir molts problemes, a aquesta professora el tractament de la malaltia se li va fer una muntanya. Van tenir la sort que l'Oriol en principi sempre estava ben controlat i van poder passar un P4 normal perquè si hagués sigut per la professora contínuament tenia dubtes i prenia decisions poc encertades. Un cop, quan estava alt de sucre li va donar galetes, quan hauria d'haver fet tot el contrari. Tenia criteris que entenien que tingués al començament, però no al cap d'un any. A més el petit mai s'ha quedat a dinar a l'escola per no causar més problemes. També portava el *free style* i, per tant, no s'havia de fer ni controls capil·lars. La situació en general va sobrepassar a la professora.

Actualment tenen una nova professora, se la veu més capacitada per portar el tema. En una setmana ho ha entès tot molt ràpid, el nen també és més gran i tot ajuda.

L'escola s'ha portat molt bé, fins al punt de trucar a l'hospital perquè portessin a terme un curs a totes les professores que havien d'estar en contacte amb l'Oriol, per saber com

actuar en casos difícils i com actuar en general. La mateixa escola, quan fan excursions i colònies, truquen a la DC que els proporciona un monitor que els acompanya i així també aprenen.

No han viscut cap situació desagradable, sí que és veritat que quan hi ha un aniversari a l'escola, demanen als pares que els expliquin el que portaran de menjar per poder explicar a la professora el que s'haurà de punxar i la quantitat que haurà de menjar. Doncs bé, hi ha pares que passen totalment del tema, que no diuen res i quan arriba el nen a classe no pot menjar. A ells els sap molt de greu perquè no és gaire costós avisar i també es pot fer feliç al nen. També hi ha situacions en què els pares se senten observats perquè menja magdalenes i se'ls ha d'explicar que el nen pot menjar sucre.

Una de les coses que creuen que hauria de saber tothom és que la persona diabètica pot menjar els mateixos sucres que un nen normal, que segurament el nen normal menja més sucre. Ell , simplement, s'ha de punxar.

Una vegada li van enviar un menú per a diabètics i van quedar-se al·lucinant, un cop més se'ls reafirmava la ignorància per part de la societat envers aquestes malalties. Van valorar molt el compromís per adaptar-se però no estava fet amb gens de criteri.

L'Oriol va debutar molt petit i, per tant, no era conscient de la malaltia. Ho va acceptar com ho havia d'acceptar: bé. Va entendre que els gats miolen i que ell s'havia de punxar. Però a poc a poc va anar descobrint que l'únic que s'havia de punxar era ell i llavors preguntava per què els altres no es punxaven. En aquest moment els pares van haver d'explicar-li de la millor manera possible la seva situació. L'Oriol ho va entendre bé però això no treu que avui encara es faci preguntes com: "Quan es cura això? És per a tota la vida? Jo sempre tinc molt mala sort..." També passa per moments com aquests, però són pocs.

La diabetis no ha estat un tema que l'afecti, s'ho pren com una rutina. Els pares han ajudat molt a que la situació s'hagi acceptat per part del nen perquè no li donen més importància de la que té, intenten donar el mateix tracte que li donarien a un nen sense diabetis. Miren de no preguntar-li com ha estat de sucre quan se'n va a fer activitats, li pregunten més aviat com ha anat el partit o si s'ho ha passat bé. Volen normalitzar la situació el màxim possible, no volen que la seva vida giri entorn de la diabetis.

La diabetis els ha fet agafar força per tirar endavant. Han après a valorar quan s'està bé, quan s'està malament ja s'estarà millor.

Quan el nen està ben controlat i no té cap malaltia, gaudeixen. Si el dia següent està malament, pensen que ja tornarà a estar bé però valoren més el dia a dia, abans només donaven importància als dies de malaltia.

“Des del primer dia que vam conèixer aquesta convidada inoportuna, hem intentat al màxim que sigui ella la que s'adapti a nosaltres. De seguida vam anar de vacances, de restaurant... L'hem incorporat al màxim al nostre estil de vida.”



Il·lustració 21, l'Oriol content. Font pròpia.

19.3 NIL

Data de naixement: 21/04/2007

Data del debut: 02/09/2011

Hospital del debut: Joan XXIII de Tarragona



Il·lustració 22, en Nil. Font pròpia.

Tot va començar quan es trobaven de vacances en una zona de muntanya l'any 2011, era un mes d'agost i durant l'estada, el nen tenia molta set i molta gana, però de manera continuada. Estava realment molt prim, el seu cos no es corresponia amb el que menjava. També presentava un cansament anormal, no podia caminar i els pares pensaven que era simplement droperia.

A més, es va orinar dues nits seguides, cosa que ell, amb la seva edat ja dominava des de feia temps.

Els pares d'en Nil van decidir portar-lo a fer una visita amb el pediatre, presentava símptomes molt característics compatibles amb la malaltia. Li van fer un control de sang per veure els nivells de glucosa, el resultat va ser molt elevat: 560 mg/dl. Amb aquesta xifra es va confirmar el que els pares havien temut durant els darrers dies. La mostra va ser la confirmació del que clarament apuntava que era diabetis.

L'entrada a l'hospital va ser el 2 de setembre de 2011.

El van pujar immediatament a un box on li van posar sèrum per hidratar-lo perquè el nen presentava símptomes de deshidratació, seguidament li van subministrar insulina per així estabilitzar-li els nivells de glucosa.

Al cap de poques hores, ja el van portar a la planta per seguir el procés: determinar la quantitat d'insulina necessària per regular la glucosa biològica. A planta van conèixer l'endocrina i la infermera que s'encarregarien d'explicar tot el que els caldria saber.

Durant aquells dies, la doctora anava ajustant les unitats d'insulina d'acord amb el que veia que en Nil era capaç de menjar. En un començament li van assignar una dieta corresponent a un nen de 4 anys però quan van veure que no era capaç de menjar totes aquelles racions i patia hipoglucèmies, la van modificar.

Els pares restaven pendents de resultats i atents en tot moment de la salut d'en Nil per anar aprenent com haurien d'actuar a l'exterior.

Van estar a l'hospital exactament una setmana. L'educadora per a ells va ser una excel·lent professional, es reunia amb ells cada dia per a explicar-los i resoldre dubtes. Els preparava per enfrontar-se a una realitat a l'exterior complicada.

Aquesta doctora els ho explicava tot de manera detallada, intentant sempre adaptar-se a ells. Sentien que estaven fent un màster a velocitat forçada però en realitat tota la informació que rebien els afeixugava i atabalava, pensaven que no serien capaços de controlar tot el que calia, que no podrien anar a cap lloc, que no sabrien calcular els hidrats, ni tampoc creien poder complir amb els horaris estrictes i inamovibles.

Quan la doctora no hi era, llegien un llibre que va ser com una bíblia per a ells.

El cinquè dia d'estada a l'hospital van aconseguir quadrar les unitats d'insulina amb les racions d'hidrats pertinents, evitant així complicacions. Amb l'objectiu aconseguit, els van donar l'alta el 9 de setembre. Els van entregar per escrit la pauta d'unitats d'insulina, les racions d'hidrats de carboni i el material necessari: glucòmetre, llancetes, punxador de llancetes...

L'hospital al qual van acudir és l'hospital de referència en l'àmbit infantil de la província de Tarragona, el tenien a 200 metres de casa i la pediatria de la Seguretat Social del Nil tenia una consulta en un centre que és al mateix hospital.

Per tant, no van dubtar que era el lloc més adequat, reunia tot el necessari per atendre'ls. Destaquen que la seva ajuda principal va ser de l'educadora, qui els ho va explicar absolutament tot. Però els hauria agradat poder comptar amb el suport d'un voluntari o una persona diabètica amb experiència que els hagués fet veure que hi havia vida més enllà de la diabetis. A més, pensen que hauria estat important poder disposar d'un número de telèfon on recórrer davant dels innumerables dubtes que sorgeixen quan

s'arriba a casa i s'han de resoldre contratemps de la millor manera possible, sense tenir l'experiència suficient.

Pensen que la millor opció hauria estat un voluntari que els expliqués de manera més calmada tot el que significava ser diabètic i tot allò amb què els tocaria lidiar. Els hauria pogut evitar l'avassallament d'informació desbordant que van rebre.

La manera en què van adquirir els nous hàbits va ser a partir de llibres i de la informació rebuda per la doctora.

Actualment en Nil es visita a l'hospital Sant Joan de Déu, a la ciutat de Barcelona. Van traslladar-se allà amb la idea que li posessin una bomba d'insulina però els professionals no van trobar necessari posar-li, ja que tenia uns bons valors de glucosa. Tot i això, van decidir quedar-se allà perquè els van establir unes noves pautes d'insulina més adequades per a un nen, els van canviar les xeringues per plomes d'insulina. L'ús de xeringues de mescla era difícil i impedia que la gent menys versada en el tema pogués fer bé la barreja sense equivocar-se.

A Sant Joan de Déu, el visita l'endocrí Dr. Roque Cardona cada 3-4 mesos i l'educadora Irune Goicoechea.

El pare d'en Nil és farmacòleg i per tant, ja sabia què era la diabetis tipus 1, que calia subministrar insulina abans de menjar, però no coneixia l'estricta control que calia tenir amb l'alimentació, l'esport, els controls nocturns...

Reconeix que la seva dona va ser qui va observar que la simptomatologia en el nen eren símptomes de diabetis. Amb el temps van entendre que no coneixien gairebé res de la malaltia.

L'inici va ser força dur i desmoralitzant. Tot era molt nou, es requeria un control obsessiu de la malaltia. Els donava la sensació que no hi havia res més enllà del control constant del nen:

"Tot semblava difícil de fer, de portar, calia estar-hi a sobre permanentment, control estricte d'hores, dels àpats, del ritme d'activitat del nen, punxades d'insulina, evitar hipoglucèmies, tenir sucres, sucs, galetes, aigua i material que s'ha d'emportar a tot arreu... No vèiem res més. Ningú ens deia que ens

adaptaríem en un temps, semblava que tot era un pendent costa amunt interminable."

El pare estava massa a sobre del nen, preocupat en tot moment pels seus nivells de glucosa. El nen d'altra banda patia constantment, es negava a ser punxat, ho rebutjava, s'escapava perquè no s'hi acostessin i havien d'agafar-lo entre la mare i el pare o, si no, era impossible. Tot això els generava neguit, en Nil no acceptava la realitat i no ho entenia.

Recorden que va ser un període complicat, ells tampoc volien punxar a en Nil, però ho havien de fer. Els familiars ho veien complicat per la poca informació que tenien sobre la malaltia, els costava d'entendre tot el que calia, no veien ni les ratlles d'unitats de la xeringa d'insulina, per tant, punxar insulina era tot un repte.

No recorden cap aspecte positiu de la malaltia. Davant la notícia i tot el que comportava, se'ls va caure el món a sobre i pensaven que les seves vides i la de nen, estarien limitades i supeditades a aquesta patologia. Ho contemplaven tot des d'una perspectiva negativa: "Tot semblava aturar-se a partir del seu diagnòstic".

L'única cosa positiva que, més endavant els ha servit i els ha permès realitzar canvis a les seves vides, va ser el control alimentari i el comptatge d'hidrats de carboni. Això els va fer ser molt conscients de les etiquetes dels productes, van intentar menjar coses més sanes, no perquè li donessin la culpa a l'alimentació de la diabetis, sinó perquè eren conscients que si controlaven bé el menjar aconseguirien millorar els seus nivells de glucosa sanguinis.

Com a pares, les pors que van tenir les primeres setmanes són les típiques d'uns pares que descobreixen el què és la diabetis: Obsessió pels controls, pensar en el futur d'en Nil, els possibles problemes fisiològics... Se sentien angoixats, haver d'obligar a en Nil a una cosa que sabien que li produïa dolor, va ser horrible. Sentien el dolor del nen dins seu, i en Nil veia que els pares eren els que li causaven aquell dolor, va ser molt dur per a la família.

Encara recorden quan van arribar a casa i l'havien de punxar, el van haver de treure de sota el llit, i aquesta imatge els persegueix des de llavors.

Admeten però que amb el temps les coses no es veuen igual, les perspectives canvien, però els records persisteixen.

En Nil ha anat vivint aquesta experiència des d'un punt de vista diferent, no li agrada experimentar hipoglucèmies, perquè queda molt aixafat i abatut. No li agrada haver de perdre's activitats per culpa de la diabetis. Però li agrada treure'n profit d'aquest inconvenient per menjar laminadures. Això li aporta satisfacció.

Els primers mesos del debut tenia força por a les agulles, les rebutjava, s'hi resistia i plorava o es queixava intensament a l'hora de la seva administració. Evidentment, tampoc li agradava sentir el dolor de les llancetes sobre els seus dits. Amb el temps, i sobretot, amb el canvi d'agulla tipus insulina (més gruixuda) per l'agulla pròpia dels bolígrafs o plomes (més fina i curta) aquesta por associada al dolor de la punxada va anar desapareixent i ja no li tenia aquell pànic inicial.

Recorden de manera molt viva unes paraules que els va dir ell un cop. El nen tenia uns cinc anys, un any després del debut, aproximadament, era hora d'administrar la insulina quan els va dir, en un to entre enfadat i compungit: "Jo no he triat això, per què m'he de punxar? Per què he de ser diabètic? Jo no volia ser diabètic, no ho he demanat! Per què no puc ser normal com els altres nens?". Va ser molt dur per als pares sentir aquelles paraules, i més sabent que no tenien arguments ni respostes. En aquell moment se'n van adonar del seu patiment, i sent tan petit, els va expressar l'angoixa interna que fins ara no els havia transmès d'una manera molt sentida. Van ser paraules de ràbia, de sentir-se diferent, de veure's diferent per aquest motiu, d'haver de patir uns controls als seus dits, que li feien mal, als seus braços, a les seves cames, un atac al seu cos.

S'ha anat acostumant a tot el que comporta la seva malaltia i a conviure amb ella. La motxilla que porta amb l'aigua, el sucre, el glucòmetre i la insulina formen part de la seva indumentària diària com si fossin els pantalons, la samarreta o les sabates esportives. El control de la glucosa amb el glucòmetre i el sensor Freestyle ha ajudat molt a en Nil perquè no ho associa a cap mal.

La vida els va canviar més al començament, quan descobrien la diabetis i tot el que implicava. No s'atrevien ni a anar a un cinema o algun lloc diferent perquè sabien que els tocava fer controls, treure tota la parafernàlia d'estrís, punxar una insulina que era una mescla de ràpida i lenta i que havien de mesclar ells mateixos en la xeringa. Eren

coses incòmodes de fer i sentien que no tenien la pràctica suficient, a més, el comportament d'en Nil els complicava molt més la feina.

Amb el temps, van anar agafant confiança i no estaven tan pendents d'en Nil i del que feia..

Actualment, la diabetis forma part de les seves vides i dels automatismes del dia a dia. Està assumida i això permet que hagin d'estar pendents estrictament en casos necessaris: a l'escola, a les activitats físiques, als àpats.... Està integrada i els "moments diabètics" del dia estan més que incorporats ja al nucli familiar.

En general pensen que la forma de valorar les coses no ha variat. "No estimem més ara la vida ni apreciem més la salut que abans".

En aquest període com a diabètic, en Nil no ha patit gaires trastorns associats a la diabetis com podria ser problemes de vista, al cor, ronyons o celiàquia. La seva salut és bona, no desenvolupa més que els típics problemes de constipats, tos o alguna febrada vírica o bronquitis.

Fent referència a l'escola poden agrair que mai se'ls ha girat l'esquena i sempre s'han implicat en ajudar-los i col·laborar perquè en Nil se sentís atès per part de qualsevol professor que ha de conviure amb ell. Els han ajudat en tot. Tots els professors que ha tingut el nen, han ofert el seu mòbil per estar en contacte directe i permanent amb els pares i poder així enviar missatges per a qualsevol dubte, per comunicar els valors del control de la glucosa, per avisar de celebracions d'aniversaris d'altres nens...

El tutor canvia cada any i sempre han pogut explicar-li la malaltia: els diuen què cal fer, quan ho han de fer, tenen fulles en detall de tot el necessari en cas d'hipoglucèmia, hiperglucèmia, mareig... Primordialment, l'eina que més els ha ajudat durant aquest any, ha sigut el *whatsapp*. La facilitat i la immediatesa que suposa aquest dispositiu els ha donat una gran tranquil·litat tant als pares com als professors que, com a inexperts en la matèria, agraeixen molt tenir als pares a l'altre costat per solucionar qualsevol fet o dubte gairebé a l'instant.

Cap professor que ha passat per la vida d'en Nil, sabia com funcionava el tema de la diabetis, no estaven preparats però s'han acostumat i sempre han ofert el seu temps per saber-ne més i així poder ajudar millor a en Nil.

La direcció del col·legi sempre ha estat disposada a tenir entrenats als docents que estan més a prop d'en Nil.

Valoren molt la feina feta per l'hospital: els han donat i aportat sempre informació, material i el suport mèdic adequat per tot el que li calia a en Nil. Els han ensenyat absolutament tot per poder conviure amb la diabetis. Les educadores i doctors que han tingut, tant a l'Hospital Joan XXIII de Tarragona com a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, els han aportat coneixements pràctics, consells i suport emocional.

Per altre costat, l'escola ha fet sentir a en Nil un company més de la classe, sense fer diferències, han volgut donar un toc de normalitat i no donar-li més importància de la necessària a fi que el nen no ho visqués com a una cosa traumàtica. Han afecionat als altres nens a ajudar-lo, a estar pendents si calia, a no estranyar-se a l'hora de fer-se els controls i punxar-se la insulina. Per tant, l'han acompanyat i li han donat molt afecte i comprensió.

En darrer lloc, els amics també han ajudat molt a en Nil: "Sempre m'han ajudat molt els meus amics, sempre m'esperen a l'hora del pati. Mai m'han deixat de costat i sempre m'han donat suport, però sobretot m'han donat amistat i sempre han compartit les coses amb mi".

Remarquen un fet que va patir en Nil farà tres anys: "Els nens de l'escola a l'hora del menjador, deien que si el Nil havia estat tocant algun aliment (com ara unes patates fregides) ells ja no podien tocar-los per por a contagiar-se de la malaltia. Semblava una ximpleria de nens però tenia força rellevància". Destaquen que va ser un fet puntual, ja que els nens ignoraven el tema i desconeixien la realitat del què és la diabetis. Els pares d'en Nil van remarcar a la professora que fes incidència en aquest aspecte per evitar que els nens poguessin arribar a marginar-lo a la classe si el prenien com algú a qui no s'havien d'acostar.

De vivències negatives no n'han viscut gaires però també recorden una escena en el menjador de l'escola on la monitora del menjador assabentada de la situació d'en Nil, li

va retirar el plat de la taula sense haver acabat els hidrats que havia de menjar necessàriament. Com és lògic, la retirada del plat li podia haver causat una important hipoglucèmia. Aquest fet es va reiterar durant aquella setmana, veient la inoperància de la monitora, van decidir retirar el nen del menjador fins que no hi hagués una altra monitora que se'n fes càrrec adequadament.

Resposta d'en Nil a la pregunta Què li diries a algú que no pateix diabetis?:

"Doncs li diria que quina sort té de no ser-ho. Ser diabètic és un rollo.

Perquè t'has de punxar, mesurar, i quan estic alt m'he d'esperar per menjar. A més a més, per si fos poc, quan estic baix m'he d'esperar que el sucre em pugui a la sang".



Il·lustració 23, en Nil amb el seu germà. Font pròpia.

19.4 SERGI

Data de naixement: 28/01/99

Data del debut: 4 d'agost del 2008

Hospital: Calella



Il·lustració 24, en Sergi l'any 2008. Font pròpia.

En Sergi és un noi de Blanes de 18 anys. Ell va ser la primera persona a assabentar-se del meu debut. Havia sigut company meu durant un parell d'anys al *cau* i sempre havia vist com els monitors el punxaven abans de menjar. Així que quan em van notificar la xocant notícia va ser molt agradable recordar-lo i saber que podria resoldre

dubtes i desfogar-me quan ho necessités. Per aquest motiu vaig pensar que la seva història no podia faltar en aquest treball ple de sentiments i testimonis lluitadors.

Ha acabat sent company d'escola i sempre que ho necessito li plantejo dubtes ja que ell té molts més anys d'experiència i aventura que jo.

En Sergi va decidir anar a l'hospital perquè estava molt cansat, tenia molta set i sentia que el seu cos necessitava expulsar més quantitat d'orina del normal. A més, havia perdut pes perquè, al no tenir insulina que permetés la creació d'energia a partir del sucre cremat, el seu cos recorria al greix acumulat.

Tot aquest seguit de símptomes el van portar a pensar que alguna cosa passava i a partir d'aquell moment tot va canviar.

El seu debut el recorda frustrant. Al principi estava una mica espantat, perquè desconeixia el futur que li esperava a partir d'aquella desafortunada notícia. Es preguntava una vegada i una altra: *Per què havia de debutar jo, si podria fer vida normal?* Tenia ganes de tornar a ser a casa, de despertar-se d'un malson normal i corrent, d'oblidar aquella estada a l'hospital... No obstant, aquella era la realitat. Des del seu punt de vista, la diabetis el va fer madurar força.

Finalment, va entendre que hi havia moltes malalties que eren pitjor que la que ell patia. En certa manera, havia tingut sort.

Però amb tan sols 9 anys desconeixia totalment la malaltia.

La notícia va arribar d'una forma més difusa als familiars, els va saber greu, però poc més. Qui realment ho va viure de veritat van ser els pares, el seu germà i ell. Van haver de fer un exercici d'adaptació sobtat, i obligat.

Al començament es trobaven força perduts, però a poc a poc el procés va anar millorant.

Abans d'aquesta estada a l'hospital van haver de triar l'hospital on ingressaria durant uns dies. A Blanes els van aconsellar que anessin a l'hospital Sant Jaume de Calella, i així va ser precisament com ho van fer. A l'hospital recorda rebre molta ajuda per part del seu endocrí, el Dr. Herrero, ja que l'educadora estava de vacances. En Sergi pensa que va ser una gran ajuda per a ell degut a la personalitat que tenia el doctor. Va ser el seu metge durant anys i reconeix haver-lo arribat a apreciar: "El Doctor Herrero era un molt bon professional, però sobretot era una bona persona".

El contacte amb gent que es trobés en la mateixa situació que ell i la seva família fou un aspecte que van trobar a faltar. Existia un grup de persones que pateixen diabetis, però per mandra o cansament de la situació (no ho recorda) no van arribar a posar-s'hi en contacte.

Tot el debut és una etapa d'aprenentatge, incertesa i dubtes. Com en qualsevol debut, a ell i al seu entorn més proper els van haver d'ensenyar els nous hàbits que haurien d'adaptar a la seves noves vides.

Tot aquest ensenyament a l'hospital el va fer basant-se en la teoria i, en certes ocasions, amb exemples pràctics. També van comprar algun llibre que tractava el tema per tal d'entendre millor certes situacions.

Així doncs, la primera setmana a l'hospital va ser avorrida, frustrant i interminable. Va reposar molt, fins i tot massa, va aprofitar per llegir molt, i va passar molt temps amb els pares i el germà. Una setmana a l'hospital dona per fer moltes coses a més d'assimilar la situació.

Recorda que, inicialment, va passar tot un dia sense menjar perquè li estaven realitzant un seguit de proves. El primer esmorzar, després d'aquell període, va ser magnífic. Només era un entrepà de pernil dolç i un got de llet calenta. Sí, tanmateix va ser el millor esmorzar de la seva vida. A poc a poc, va anar recuperant-se i trobant-se millor,

de manera que van començar a ser habituals les passejades per l'hospital. El menjar era correcte, però trobava a faltar el de casa.

La sensació inicial va ser de ser diferent dels altres nois de primària, pel fet de ser ells afortunats de no haver debutat i ell sí.

Va sentir una por inicial d'haver de carregar amb la malaltia tota la vida. Amb el temps, però, les sensacions i les pors han anat desapareixent. No porten enlloc. Ha après, inconscientment, a conviure amb la diabetis d'una manera natural.

Per tant, va estar ingressat una setmana a l'hospital que pràcticament recorda a la perfecció. Avui ja no acudeix al mateix hospital en el qual va debutar. La raó és molt senzilla. Fins a una certa edat et tracten els metges de pediatria i a partir d'aproximadament els 17 anys passes a ser considerat adult i com a tal no reps el mateix tracte. D'aquesta manera, et passen amb els metges corresponents.

Actualment, el visita la Dra. Elisabet Costa de l'hospital *Trueta* de Girona. I es desplaça fins a l'hospital tres o quatre vegades l'any, de manera que no hi va cada mes.

El gran canvi, des del seu punt de vista, no és el fet d'haver de subministrar-se insulina diàriament a base d'injeccions ni de tenir limitacions a l'hora de prendre sucre. El gran canvi és haver d'estar pendent contínuament del nivell de sucre, de les hipoglucèmies i hiperglucèmies i evitar, així, sentir sensació de malestar i possibles futures conseqüències negatives.

La seva visió va canviar en el moment en què va debutar, a causa del que ja ha esmentat anteriorment: un procés de maduració prematur. No obstant, no sabia dir si la seva manera de pensar, de fer i de ser actual seria diferent en cas que no patís la malaltia.

Al llarg d'aquesta etapa com a diabètic ha passat per alguna complicació que ha volgut compartir amb tots nosaltres: **“Les complicacions giren, en línies generals, al voltant de la dificultat de calcular la quantitat d'insulina necessària en cada àpat”**. Des del seu punt de vista, és molt difícil saber, abans de menjar, què voldràs i quant en voldràs, i fer que la quantitat d'insulina s'hi correspongui. Amb el pas del temps n'aprens, és clar, però considera que igualment té un punt de dificultat que s'ha de saber tractar.

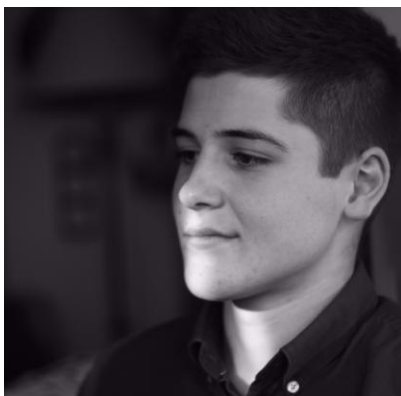
Una experiència personal no gaire agradable que recorda va ser una vegada en què va perdre la consciència a causa d'una hipoglucèmia considerablement important durant la nit. Normalment el cos és molt intel·ligent, i desperta el pacient per avisar-lo de la baixada de sucre. Ara bé, aquell dia fou diferent. Es va aixecar del llit sense ser-ne conscient i va baixar al pis de baix de casa seva. Cosa que li podria haver causat algun mal físic si hagués perdut la consciència baixant les escales.

Els pares el varen sentir i, en veure'l, van entendre què passava. No va caldre avisar l'ambulància. Van recórrer a la injecció del glucagó i, a poc a poc, va anar recuperant la consciència. El glucagó, com he esmentat durant la part teòrica del treball, només s'utilitza en casos greus i la majoria dels pacients mai l'han hagut d'utilitzar.

Al recuperar la consciència completament no sabia on era, quin dia era i que tenia un examen l'endemà. A poc a poc, també, va anar recordant-ho tot i l'endemà va fer l'examen. Va treure un 9,8 a economia de l'empresa!

Tractant el tema escolar, creu que el coneixement dels professors envers la malaltia hauria de ser una cosa imprescindible però malauradament ell afirma que el coneixement sol ser baix, però l'actitud per actuar i ajudar de la millor manera possible sol ser molt bona, positiva, immensa.

Durant aquests vuit anys convivint amb la diabetis, en Sergi no recorda haver patit cap situació desagradable a causa de la malaltia per part d'algú altre. Destaca que tothom mostra una bona disposició a l'hora d'ajudar-lo a no tenir complicacions en els àpats, activitats, etc.



“El fet d’assumir la càrrega de la malaltia, juntament amb la família, va implicar un procés de maduració prematur i una sèrie de reflexions positives que difícilment haurien existit sense el debut. Ara bé, la malaltia també comportà una alteració del meu estil de vida, que tant m’agradava, i m’obligà a iniciar una adaptació no volguda. “

Il·lustració 25, en Sergi després de 10 anys del debut. Font pròpia.

19.5 DOLÇA L.

Data de naixement: 22/05/2000

Data del debut: 4/12/2014

Hospital del debut: Josep Trueta Girona



Il·lustració 26, la Dolça L. a l'habitació de l'hospital. Font pròpia.

Quinze hores d'entrenament setmanal, esforç constant i patiment és el que la protagonista d'aquest cas, jo, recordo abans de debutar amb l'etiqueta que m'acompanya i que probablement m'acompanyarà tota la vida.

Em trobava en un dels campionats més importants i costosos en què pot arribar una gimnasta d'elit, i sí que parlo del campionat d'Espanya de gimnàstica rítmica. Em trobava a Guadalajara, era principis de desembre i el que podia semblar divertit per a qualsevol companya d'escola, per a mi era el moment més important de l'any. No vaig anar a l'escola per acudir al campionat i durant l'any tampoc havia tingut temps d'estudiar abans de la una de la nit. Crec que durant aquell any tampoc vaig veure molt a les meves amigues fora de l'escola i el pavelló era la meva segona casa, recordo perfectament els dissabtes on no notava els dits del peu de les hores que passava en aquella moqueta.

Doncs en total unes 816 hores d'entrenament d'aquell 2014 sense contar els campionats on em presentava cada diumenge farien decidir si em mereixia un pòdium o una acceptació per part dels jutges. Aquestes quasi 1000 hores que havia dedicat a la meva

passió incondicional es resumirien en un minut i mig d'actuació, sembla poc però crec que mai he sentit tanta por com quan et citen per passar a pista. Aquell any actuava en conjunt així que si alguna cosa no funcionava com havia d'anar perjudicaria quatre companyes més que s'havien convertit en la meva família.

Així doncs, després d'una bona actuació competint contra més de 100 participants vam aconseguir arribar a la vuitena posició. Una posició increïble per a unes catalanes que es presentaven a un campionat d'Espanya i que per descomptat tampoc eren ben valorades. Va ser la millor posició que mai abans podríem haver imagina't, tothom ens felicitava, la gent plorava i nosaltres, 5 nenes d'entre 12 i 13 anys tornàvem cap a casa amb la felicitat més absoluta que havíem sentit en aquell any.

Personalment va ser un any dur on em sentia en un constant estat de nervis, de baixa autoestima i exigència absoluta però sobretot vaig tenir clar que aquella no era la vida que volia portar per molt més temps.

Després d'un llarg viatge vam arribar a casa i recordo perfectament estirar-me al meu sofà acompanyada dels meus pares. De cop i volta em va venir set però una sensació molt estranya, ja que la meva necessitat de beure'm un got d'aigua era abundant. Em vaig aixecar a buscar un got i vaig prendre el més gran que vaig trobar. En un temps de cinc tristos minuts m'havia begut vuit gots grans d'aigua i seguidament em dirigia al lavabo. Els meus pares em van esbrincar per beure amb tanta ànsia, ni ells ni jo sabíem el desenllaç d'aquella història que sabríem en uns dies.

Aquella nit va ser cansada perquè no podia parar d'ingerir líquid i anar al lavabo. Però tampoc ens vam preocupar més del compte perquè acabava de tornar d'un campionat amb molt d'estres. Però el meu pare que li semblava que aquell símptoma era clar d'algun problema associat amb el sucre i l'endemà va enviar-me a fer-me una anàlisi de sang per fer-me una revisió aprofitant que la meva mare tenia festa.

A les vuit del matí de l'endemà ja m'havia fet l'anàlisi i em dirigia cap a classe. Vaig fer les meves assignatures amb normalitat i vaig comentar a una gran amiga que potser tenia alguna cosa de sucre i ella em va dir que si tenia diabetis, no podria mai beure alcohol mentre rèiem, ja que era una gran hipòtesis pensar que tindria diabetis. Mai m'hauria imaginat el que passaria aquella mateixa tarda.

Vaig anar a dinar a casa de la meva àvia amb qui dinava sempre i mentre jo dinava va rebre una trucada de la meva mare. Posteriorment a la trucada la meva àvia em va dir que aquell dia no menjaria ni fruita ni suc de taronja per dinar perquè alguna cosa sortia alterada en la meva anàlisi del matí. Vaig acabar de dinar, la meva mare i el meu pare

m'esperaven amb el cotxe camí al metge. Durant el trajecte vaig preguntar vàris cops si passava alguna cosa ja que, els veia diferents i anaven ràpid doncs ells em van dir que la Dra. Extremera havia vist l'anàlisi i els havia aconsellat que em portessin a l'hospital perquè el meu nivell de glucosa en sang sortia elevat, cosa que no significava res en concret simplement tenia una pujada de sucre que s'havia de controlar. Però tot això ho vaig saber més tard.

Els meus pares van decidir escollir el Trueta com a destí per controlar la meva malaltia perquè el meu tiet és metge i els hi va comentar que d'equip format professionalment per tractar la diabetis el Trueta era dels millors en relació també a la proximitat.

Vam arribar al *Trueta* i no vaig haver d'esperar ni dos minuts que ja m'havien entrat a urgències, allà em van deixar entrar amb un acompanyant que van decidir que seria la meva mare. Em van posar una bata blanca, em van estirar a un llit, em van posar una via i em van treure sang. Al cap de 10 minuts, la doctora entrava amb un paquet de *mocadors* per informar-me que era diabètica i que en pocs minuts em pujarien a planta.

En aquell moment se'm va parar el món i només intentava respondre les preguntes que em feia el meu cap, realment no sabia què era tenir diabetis i tampoc sabia com em canviaria la vida a partir d'aquell moment. Només sabia que les persones diabètiques no podien beure alcohol.

Vaig mirar a la meva mare que la tenia a l'esquerra i m'havia estat observant en aquells minuts de silenci, em va mirar i mentre ens abraçàvem vam començar a plorar davant la

inseguretat i la por del que ens tocava viure a partir d'aquell moment.

La meva mare va sortir a fora a respirar i va entrar el meu pare, només diré que ha estat l'únic cop que he vist al meu pare plorar.

Em van abraçar tan fort que vaig saber que no havia de patir, tenia a les dues persones més



Il·lustració 27, el pare de la Dolça L. i ella unes hores després de la notícia. Font pròpia.

importants de la meua vida allà per protegir-me i ajudar-me a aprendre en aquell camí tan llarg que m'esperava.

Em van pujar a l'habitació i després de la gran notícia que m'havien donat l'última cosa que necessitava era trobar-me a una família sencera d'unes quinze persones d'origen gità cantant i ballant perquè la petita de la família acabava de sortir d'una operació d'apendicitis. Doncs ella seria la meua companya d'habitació durant uns dies i aquella rebuda va acabar d'enfonsar als meus pares. En poc minuts va arribar la infermera fent fora als familiars perquè a partir de les nou de la nit no estan permeses les visites.

Els meus pares havien preparat una bossa amb tot el necessari per viure allà el temps que em fes falta, però això, no va treure que fos la pitjor nit que recordo a l'hospital. Em va costar dormir i durant la nit venia una infermera a punxar-me per mirar el meu nivell de glucosa doncs amb tot això em despertava cada cop que em tocaven. El següent dia em vaig despertar ben aviat i crec que va ser el meu dia de desesperació total, de plors i de tristesa.

El primer dia sencer a l'hospital el recordo dolorós. Necessitava estar sola per pensar i per dedicar-me un moment a mi mateixa després d'haver tingut el cap ocupat en el treball esportiu i escolar, només demanava temps a soles amb mi mateixa i cada hora, cada seixanta minuts que passaven entrava per la porta de l'habitació 314 un metge per explicar-me com seria la resta de la meua vida, tots els canvis que hauria de fer, és a dir, m'obligaven a adoptar unes obligacions i un grau de maduresa que cap nena de la meua edat adoptaria en anys.

Primer de tot, vaig rebre la visita del meu endocrí el Dr. Abel i em va explicar algunes coses de la diabetis. Recordo veure'l com un monstre, algú que s'atrevia a entrar a la meua vida sense que jo el convidés a entrar-hi, m'estava explicant el que seríem la diabetis i jo com si fos una cosa a la qual m'hi adaptaria. Sentia impotència cada cop que el sentia parlar i només mirava el rellotge desitjant que marxés per on havia entrat. Ell no sabia el que sentia i m'explicava instruccions i regles que no tenia ganes de sentir. Després d'una bona estona va marxar per la porta i em va dir que ens veuríem l'endemà, tant punt va obrir el pany de la porta, els meus ulls sentien que anaven a explotar de les llàgrimes que retenien però no els hi vaig concedir l'oportunitat de plorar, només desitjava que els meus pares no patissin per mi.

A la següent hora va entrar la Lídia, l'educadora, amb ella em vaig sentir millor, em portava un peluix d'un os blau que encara guardo i al seu darrere hi havia la màquina

que m'acompanyaria durant la meva estada a l'hospital i la meva llarga estada a la vida real. Em va explicar molt detalladament com havia d'utilitzar aquella màquina i què significava cada valor que hi sortia. Em va regalar una llibreta vermella amb un bolígraf per anotar tots els controls que em fes durant el dia. Vaig sentir una connexió especial amb ella i em va treure les pors a fer les preguntes en veu alta. Em va donar un llibre on s'explicava la diabetis amb dibuixos però tot anava massa bé: abans de marxar li vaig preguntar si podria anar al campionat de Catalunya on estava citada amb les meves quatre companyes, era l'última fase on participàvem i estàvem preparades per lluitar fins al final. Personalment seguia tenint ganes de lluitar pel que m'agradava però em va dir que seria impossible, que no podria sortir d'aquella habitació amb quatre parets verdes fins que no passés el procés d'aprenentatge i m'estabilitzés. Per a mi va ser un cop molt dur i experimentava un sentiment de culpabilitat grandiosos. Sentia que acabava de decebre a les meves companyes, al meu club, a les meves entrenadores i a mi mateixa.

Va passar una hora i va entrar la nutricionista, que em va explicar per sobre com havia de calcular les racions, és a dir, els hidrats de carboni. I més tard, va entrar la dietista que a partir del meu pes i la meva alçada, va calcular les quilocalories que hauria de menjar al dia. La trobada amb la dietista també va ser dura, ja que jo era una persona acostumada a menjar poca quantitat, és més, quan vaig debutar pesava només 40 quilos. Quan li vaig fer saber a la professional els àpats que feia al dia es va quedar parada i em va repetir insistentment que aquests hàbits havien de canviar. Abans de debutar, dinava un plat molt equilibrat que variava cada dia de la setmana; després, a l'hora de berenar, sortia a les cinc de l'escola i a dos quarts de sis ja havia d'estar entrenant, per tant només berenava els dies que no tenia entrenament. I finalment, sopava també un plat, com per dinar. En canvi, després d'aquella visita, vaig haver d'obligar-me a menjar plats de quantitats impensables i els meus horaris van canviar per complet. Quan m'aixecava havia d'esmorzar, a mig matí havia de tornar a fer un esmorzar, dinava, berenava, sopava i, per últim, a les dotze de la nit havia de fer un rissopó. Va ser horrible, em costava esforços acabar-me un plat i mai havia menjat tant, però no tenia opció, ho havia de fer perquè el menjar anava lligat amb la quantitat d'insulina que em punxava.

Els minuts semblaven infernals allà dintre, llegia, agafava el mòbil i rebia la infermera. I així, constantment, sempre era una diferent. Llavors m'aixecava i me n'anava a la sala de jocs per caminar una mica.

Aquest seria el resum del meu primer dia a l'hospital i de com la preocupació dels meus pares augmentava.

El segon dia, vaig començar a rebre visites d'alguna entrenadora, d'alguna companya, de tots els familiars. I per tant el dia va passar més ràpid, encara que continuava sentint-me malament per dintre, amb una tristor que no m'acabava de deixar ser jo mateixa. Cada visita era diferent, cada persona em rebia amb un sentiment diferent, amb un detall significatiu, amb un somriure o amb cara de pena. I allà, en aquell moment vaig aprendre que les petites coses i els detalls marquen la diferència. Quasi ningú entenia el que jo volia, l'única cosa que demanava era veure'ls i abraçar-los a cadascú d'ells, parlar de les coses com normalment, que m'expliquessin com anava tot a fora. L'última cosa que volia era sentir la seva pena cap a mi. Vaig arribar a notar que els més grans d'edat sentien que m'havia tocat una gran pena i que seria molt dur i no, no ho ha estat, la millor guia i el millor suport ha estat el meu propi pensament. Els millors detalls que vaig rebre aquell dia van ser els somriures que em regalaven i la felicitat de sentir que aquelles persones s'havien desplaçat fins a Girona per regalar-me una part del seu valuós temps, fins i tot els meus avis que no suportaven ni els hospitals ni els cotxes van entrar a aquella habitació amb mi. Era petita, però vaig valorar enormement totes i cadascuna de les persones que em van brindar petits moments en aquell hospital. Però també, vaig esperar a persones que mai van arribar, trucades que mai van sonar i paraules que mai vaig sentir. Només és diabetis, vaig arribar a sentir, però ara puc assegurar que quan estàs a

l'hospital el sentiment de soledat és enorme i que necessites a les persones que estimes al teu costat perquè te n'adonis que no estàs sol i que mai ho estaràs. No havia de demostrar res a ningú, però vaig ser forta.

Els següents dies me'ls vaig passar entretenint-me amb un maquillatge que la meva cunyada m'havia regalat.

Va arribar el tercer dia i semblava

que alguna cosa hagués canviat, tornava a sentir que era la Dolça L. de sempre, no



Il·lustració 28, la Dolça L. a la sala de jocs de l'hospital. Font pròpia.

estava trista i fins i tot m'havia fet amiga de les meves infermeres, tenia ganes de parlar amb elles i vaig anar per primer cop a fer classe a l'hospital. La classe es feia amb ordinadors i era una classe molt diferent a la de l'escola. Va ser un dia entretingut i ja tenia ganes de sortir, saltar, ballar, anar a l'escola... Així que vaig demanar per sortir a fer un vol, però no em van concedir el meu gran desig fins uns dies més tard.

Jo estava contenta però els meus pares estaven destrossats i no ho aguantava, no sabia què podia fer per veure'ls com sempre, era una situació dura per a uns pares, suposo.

Aquell dia vaig decidir que ja estava preparada per punxar-me sola la insulina i les meves infermeres volien que comencés a acostumar-me a tot el que hauria de fer un cop sortís d'allà.

El primer cop que em vaig punxar va ser al llit de l'habitació i hi havia els meus pares, em vaig punxar i vaig començar a riure, em va semblar increïble la sensació, l'agulla que tanta por em feia no m'havia causat res de pànic ni molèstia. Al contrari, no l'havia ni notat.

Els meus pares per altra banda estaven emocionats: aquell dia va resultar que la meua companya d'habitació havia marxat i acabava de debutar una nena de la meua edat. Ella ja s'havia punxat i quan vaig treure'm el bolígraf em va mirar em va dir: "què et sembla? Oi que no és res?" I tenia raó, va ser com bufar i fer ampolles.

Ens vam avenir molt bé amb la meua companya, ja que estàvem passant pel mateix i era una noia molt agradable.

L'endemà van venir a veure'm més familiars i tenia moltes ganes d'ensenyar-los com sabia punxar-me. Quan ho vaig fer tots ploraven i jo no tenia ganes de plorar, em sentia molt orgullosa de mi mateixa.

A la nit em tocava dutxar-me i ho odiava perquè amb la via era impossible i la meua mare m'havia de rentar però, després, cada nit em canviava de pijama perquè ella me'ls comprava al Carrefour de davant de l'hospital, m'encantaven!

Va arribar el dia de marxar i realment m'hauria agradat disposar d'una persona amb diabetis que m'aconsellés i em guiés per saber el que m'esperava fora però com que personalment ho vaig portar molt bé, les ajudes que m'hauria agradat tenir van ser més aviat pels meus pares. I defenso la idea que la persona que millor pot aconsellar és aquella que ha passat per la mateixa situació, així que penso que un equip de voluntaris a l'hospital hauria anat molt bé per donar força als familiars i al malalt quan més ho necessiten perquè són persones que saben pel que es passa i també poden brindar la seva ajuda d'una altra manera. Des del meu punt de vista, considero que tenir un grup de voluntaris hauria de ser una cosa obligada per a tots els hospitals perquè els dies allà són durs i hi ha molts moments on es necessita saber que tampoc és tant i que de tot se'n surt si mires les coses des d'una altra perspectiva. Com que no vam tenir aquesta possibilitat, la millor medicina per als meus pares va ser veure'm feliç, tot i estar en aquella situació.



Il·lustració 29, quart dia a l'hospital. Font pròpia.

Els meus pares van ser un gran suport allà dins, no es van separar del meu costat en cap moment dels vuit dies que vaig passar en aquell llit. S'informaven i es mantenien desperts per saber si em trobava bé mentre dormia. Sé que probablement van ser els pitjors dies de la seva vida, però jo no ho veia tot tan fosc i el normalitzar-ho tant en dos dies va ser un factor que els va reconfortar moltíssim.

Em feia molta il·lusió saber que el meu pare arribaria a la tarda després de treballar per poder explicar-li com havia anat el matí.

Vaig marxar de l'hospital després d'una setmana i quan vaig arribar a casa vaig estar dos dies sense anar a l'escola per veure com avançava fora de l'hospital, però amb la

companyia de la meva família. Per tant, puc dir que a l'hospital vaig estar molt angoixada els dos primers dies però els següents vaig continuar sent la Dolça riallera de sempre. Tothom estava sorprès de la manera en què m'havia adaptat a la malaltia.

Així que després d'aquest procés d'aprenentatge vaig tornar a l'escola i el primer dia no va ser gaire agradable, ja que tothom em preguntava coses i quan m'havia de punxar semblava que s'acabés el món dins la classe. La rebuda per part dels professors va ser bona, tots van aprofitar algun moment per xerrar amb mi i a partir d'aquí ja vaig haver de fer-me una mica més gran per saber el que havia de fer perquè dins l'escola, si em passava alguna cosa, era la que sabia la solució .

El que menys em va agradar de la tornada a l'escola van ser els moments on tenia hipoglucèmies i els professors es preocupaven més del compte, però amb el temps vaig ser més autònoma.

La tornada a l'escola també suposava la tornada a l'entrenament i en aquell moment m'ho prenia molt bé, però ara miro enrere i veig tot el que vaig passar en el pavelló com a diabètica. Els entrenaments eren tan durs que tenia baixades de sucre cada mitja hora i això suposava que cada cop que em passava, m'havia de prendre sucs i galetes i, a més, un cop recuperada de la baixada no tenia forces per res. Sentia que tot això allunyava l'interès de les meves entrenadores cap a mi, però jo seguia endavant amb la meva feina per aconseguir arribar a satisfer les meves metes. Després de tot això, ja passats dos anys creia que m'havia engreixat moltíssim, fins al punt de no sentir-me bé davant dels ulls de les meves entrenadores que per a mi eren les persones que havia de satisfer. Recordo perfectament una competició on abans d'actuar vaig tenir una hipoglucèmia i després de recuperar-me vaig sortir a actuar i, és clar, el resultat va ser totalment negatiu, així que m'abstinc d'explicar el que vaig haver d'escoltar després.

En tres anys he passat de pesar quaranta quilos a pesar-ne quasi seixanta, a tots aquests canvis hormonals i d'hàbits s'hi va unir l'adolescència. Així que vaig passar per un període complicat en què no em sentia a gust amb el meu cos i vaig decidir apartar la rítmica de la meva vida. A partir d'aquí va arribar una etapa en què menjava molt poc, fins al punt de controlar cada dia el meu pes. Tot aquest conjunt de fets va preocupar molt a la meva educadora i tot el meu entorn, ja que a més de preocupar-se pel meu estat, es preocupaven per les conseqüències que podia comportar la meva conducta en relació amb la diabetis. Vaig rebre molta ajuda i se'm van plantejar diverses opcions que mai hauria imaginat, així que vaig decidir fer un canvi a la meva vida i ser més conscient.

Totes aquestes situacions em van fer madurar a una edat primerenca. Vaig començar a valorar les petites coses i a saber allunyar les que no em convenien.

Però destaco que la diabetis mai va ser un factor que em fes deprimir ni tampoc va ser el causant dels altres problemes, en tot cas sempre he pensat que quan depens massa de l'opinió d'algú altre amb qui passes els dies i, a més el veus com a un superior, pots arribar a guiar malament la teva ment, sobretot, si tens catorze anys.

La diabetis em va canviar la vida però mai diré que negativament. Abans de patir-la en sabia molt poca cosa, només sabia que abans de menjar es punxaven perquè tenia un company que patia diabetis i a les colònies els monitors el punxaven. Però ara que ho estic vivint en la meua pròpia pell, puc assegurar que és molt més complex que això. Que un cop et diuen que ets diabètica necessites tocar de peus a terra i ser molt conscient del que fas en tot moment. Aprens molt de cada moment però mai hauria imaginat el que comportava ser-ho.

Els aprenentatges que extrec d'aquesta experiència són totalment positius, ja que aprens a veure les coses d'una altra manera, a valorar el que tens i a donar-li més importància a coses que abans no tenien en compte. He conegut gent increïble gràcies a la diabetis com la Lidia, la meua educadora, a qui actualment veig molt poc i que considero com una mare, ja que des del primer moment vam connectar, tinc total confiança en ella i tinc la seva ajuda no només per a la diabetis. He après que s'ha de tirar endavant sempre, que hi ha persones en situacions molt pitjors que la teua i et demostren que tan sols és una cosa més amb la qual has de batallar. Gent lluitadora i forta. La diabetis m'ha fet més forta mentalment i emocionalment.

Quan les meves companyes es preocupaven perquè el noi que els agradava no els contestava, jo només volia aconseguir un bon nivell de sucre, havia de preparar-me una bossa amb tot el que necessitava portar a sobre un cop sortís de casa, havia de calcular les racions d'hidrats que necessitava posteriors a l'entrenament i al final del dia havia d'anotar en una llibreta tots els nivells per enviar-li a la meua educadora. Vulguis o no, el canvi d'hàbits és molt brusc perquè has de menjar sempre a les mateixes hores, depens d'altres persones, has de pesar els hidrats per saber les racions, has de portar a sobre sempre la màquina, el suc i les galtes per estar preparada per a una hipoglucèmia, has de punxar-te la insulina sempre abans de cada àpat i t'has de mirar el nivell de sucre en sang els mateixos cops que et punxes insulina. Quan estàs malalt t'afecta el sucre, quan tens una baixada o una pujada de sucre després no et trobes igual de bé. Hi ha

mesos que te'ls passes anant a l'hospital. La hipoglucèmia no avisa i prepara't si et ve a visitar al mig d'un examen.

Tot aquest conjunt d'obligacions i moltes més les aprens en una setmana, però abans d'aquesta setmana vaig estar tretze anys vivint d'una manera totalment diferent. Per aquesta raó, és molt important ser positiu i veure que és una obligació com la de rentar-se les dents després de menjar. Sobretot, tens dues opcions: aprens a viure-ho de la millor manera perquè et condicioni el mínim o t'estanques en la teva pròpia pena.

Sempre he portat la malaltia molt bé i per aquesta raó m'agradaria poder formar part d'un grup de voluntaris per poder transmetre el meu sentiment de positivitat i alegria a aquelles persones que no accepten la malaltia de cap manera.

Per altra banda, d'aspectes negatius esmentaria el patiment de la gent del meu entorn, veure'ls malament i saber que no pots fer res per curar la teva malaltia, però no destacaria cap més aspecte perquè de situacions negatives n'he viscut moltes però no a causa de la malaltia sinó de la gent ignorant.

M'han fet sortir fora de classe a punxar-me perquè els meus companys no em miressin. Això em va passar a l'ESO per part d'una professora, que és l'autoritat de la classe. Això vol dir que algú amb una mica de poder em va manar amagar-me del que em toca fer sis cops al dia. No vull ni pensar la gent que ho passa malament pel fet de ser diabètics que els pot passar si topen amb situacions com aquesta.

He viscut situacions que me les prenc a riure com va ser en el meu últim viatge a Nova York; era a l'aeroport d'aquesta magnífica ciutat i com portava agulles, insulina, tires reactives i tot el que necessito, em van tenir mitja hora revisant-me, fins i tot la sola de les sabates.

I la situació més freqüent per la qual crec que passem el 99% dels diabètics és trobar-te la típica persona que et diu que ets diabètic/a per menjar tant de sucre.

D'anècdotes n'he viscut moltes, però aprens a resoldre aquestes situacions des del bon humor, ja que amb el temps te n'adones de l'abundant ignorància que hi ha.

Quan vaig debutar tenia por, por a no saber conviure bé amb la meva malaltia, por a tenir limitacions i por de ser diferent, però un cop vaig sortir de l'hospital em vaig adonar que el control de la malaltia en la majoria dels casos depèn de tu mateix, que tens limitacions però que no per això t'has de quedar tancat a casa perquè al cap i a la fi, la limitació més gran és la por a tenir-ne i te n'adones que ets diferent, però que tots som diferents i això ens fa especials.

Debutar amb 13 anys no és el mateix que debutar des de petit, té els seus avantatges i els seus desavantatges. Quan debutes amb aquesta edat t'has de conscienciar que es produiran canvis a la teva vida i que t'hi has d'adaptar. En canvi, quan debutes de bebè convius amb això tota la vida i suposo que t'ho prens com una cosa normal. Però per una altra banda, si ets més gran, quan debutes ets més conscient del que ets i del què has de fer. Partint d'aquesta reflexió, penso que la meua vida va canviar bastant però que els canvis no són dolents i que hi ha casos en què t'has d'adaptar als canvis encara que no els hagi produït o volgut tu.

La meua vida va canviar en un moment, però el canvi més gros que es va produir va ser la manera en què vaig aprendre a mirar-la. La meua manera de pensar va fer un gir, vaig començar a valorar molt més les petites coses, els detalls de la gent cap a mi i sobretot vaig aprendre que el temps és el més valuós que tenim i l'hem d'aprofitar perquè en un segon et pot canviar la vida. Per tant, els canvis que hem viscut ens han ajudat a créixer. Per a la meua família els canvis han estat diferents, ja que han hagut d'aprendre com he de menjar, com ho han de calcular i sobretot he de portar sempre el glucagó per si perdo la consciència algun cop, i aquest era un aspecte que alguns familiars van dir des del primer moment que no cedirien. Per algunes persones l'adaptació als canvis és molt difícil però mai perds les ganes d'ajudar els que t'envolten i estic molt agraïda a totes aquelles persones que han decidit acompanyar-me a l'hora d'aprendre i també a l'hora de superar moments difícils.

Al llarg d'aquests tres anys he conegut molts tipus de professors: els que s'han preocupat constantment del meu estat d'ànim i de salut, els que han fet simplement la seva feina com a professors i els que no en saben res sobre la malaltia. Però per a mi mai ha sigut un factor negatiu, ja que penso que no se li pot exigir a cap professor l'obligació de preocupar-se pels alumnes. Tot i així, a mi m'han fet molt feliç tots aquells que ho han fet i m'han ofert la seva ajuda, sobretot al començament de la malaltia.

A qualsevol persona demanaria amabilitat, respecte, empatia i positivisme cap a tothom, no només a tots els afectats d'aquesta malaltia.

“Durant el camí he topat amb molts problemes que amb el temps he vist que eren obstacles i finalment m’he adonat que són passos que em fan avançar en aquest llarg camí anomenat vida.”



Il·lustració 30, la Dolça L. després de 4 anys del debut. Font pròpia.

19.6 TONI

Data de naixement: 7/06/59

Data del debut: juny de 2014, i la tipus 1 el desembre del 2014

Hospital: en primer moment a l'hospital Comarcal de Blanes, actualment a l'Hospital Trueta de Girona



Il·lustració 31, en Toni treballant. Font pròpia.

En Toni va debutar a l'edat de 55 anys. Va començar a perdre molt de pes en un curt període de temps, cinc mesos. En un primer moment no hi va donar gaire importància, però tot va canviar el mes de novembre i desembre quan va començar a percebre que tenia símptomes anormals, ingeria molta aigua perquè tenia molta set i conseqüentment anava molts cops al lavabo.

En Toni resideix a Blanes i el seu veí és el Dr. Macip. Aquest li va fer una analítica i arran dels resultats li va diagnosticar diabetis tipus 2. Al principi li va donar metformina, unes pastilles que s'havia de prendre un cop al dia i va intentar continuar amb la seva vida quotidiana. Però va arribar un dia que es va adonar que no podia ni pujar les escales. Aquell moment va ser el punt d'inflexió, alguna cosa no anava bé i es va dirigir a urgències on li van dir que tenia diabetis tipus 1.

Va ser un debut molt ràpid i molt ben portat, cal destacar que en Toni ja tenia coneixements mèdics perquè és fisioterapeuta, i per tant, no va tenir cap problema a l'hora d'adquirir els nous hàbits. El seu debut va durar dos dies, aquest cas és diferent que els tractats anteriorment perquè la qüestió només era establir la glucèmia i la salut del pacient.

En tot moment en Toni ha mostrat una actitud molt bona, és un exemple de positivisme i superació.

Al *Trueta* s'hi hauria hagut de quedar més dies però va marxar-ne el dia 22 perquè el 23 tenia molta feina i ja tenia ganes de tornar a la normalitat. Ell no va triar l'hospital on passaria els dos dies de debut, li van enviar, ja que a Blanes hi havia una doctora que és endocrina i tracta la diabetis en adults al *Trueta*, la Dra.Costa. L'hospital *Trueta* de Girona compta amb una de les millors unitats diabetològiques i creu que va ser una gran decisió.

El caràcter d'en Toni va fer que les coses fossin més fàcils, s'ho va prendre molt bé i des del primer moment ho va tenir molt clar. Només restava a l'espera de solucions i indicacions per portar-les a terme i tornar a la vida real.

Pensa que alguns dies són durs, perquè hi ha dies dolents per a tothom i no deixa de ser una complicació més. Cada cop és més conscient que el que abans era normal, ara implica conseqüències.

En primer lloc, quan va debutar tenia dos metges : l'endocrí i l'educadora. L'educadora va anar-hi molt poc perquè va procurar agafar ràpidament els conceptes, va llegir força, i per tant es va informar; no va necessitar tant la funció que aporta l'educadora. Actualment, no va amb l'educadora, només fa visita amb l'endocrina. Defensa la idea que si t'informes, després no necessites tantes ajudes externes. Així doncs, només es desplaça a l'hospital un cop cada sis mesos.

Al començament, com a diabètic, reconeix haver-ho portat bé però es va tornar egoïsta, va trigar una mica a comprendre que els altres no havien de viure la seva malaltia. Quan va debutar el resultat de l'analítica era de 540 (glucèmia en sang molt elevada) i els metges li van dir que hauria de caminar dues hores diàries i això implicava que s'havia d'aixecar abans, i després de treballar, havia de tornar-hi. Els de casa l'intentaven seguir i era una manera de donar-li suport, fins que va entendre que no havia de ser així. La malaltia s'havia de normalitzar.

Inicialment la seva sensació va ser el "no saber", no saber què passaria, no saber per què, no saber el què.

Ha estat una persona molt valenta però reconeix haver sentit por a l'hospital, va passar per un moment de pànic a urgències perquè els metges no trobaven què li passava realment, i en aquells moments va pensar que li esperava el pitjor, que podria tenir una cosa molt greu i estava preocupat. Però aquesta sensació va desaparèixer un cop va saber què tenia: diabetis.

La seva visió de la malaltia no ha variat gaire després del debut, ja que com he comentat anteriorment en Toni tenia coneixements mèdics, però també ha acceptat que abans de ser diabètic pensava que la malaltia era molt més greu del que és. No és que la menyspreï, sap que és greu, però intenta portar-la controlada i sempre seguint un equilibri.

Pensa que abans de ser diabètic, la seva vida estava projectada d'una manera i avui, segueix de la mateixa manera, el que més el molesta és haver d'anar al metge.

D'aquests anys que ha conviscut amb la malaltia, l'aspecte més positiu que n'extreu és la disciplina que ha adquirit, i el més negatiu, haver de lluitar contra un mateix. S'ha de saber dir no, saber el que toca i el que no.

En Toni pensa que la seva manera de valorar les coses i la seva perspectiva es manté, ho apreciava abans i ara també. Tret d'això, és conscient que si no manté un tractament estricte, morirà abans. I que s'ha de ser molt disciplinat per poder conviure correctament amb la malaltia.

Valora molt positivament el tracte rebut per part del *Trueta*, pensa que allà tot són avantatges enfocats a la diabetis, però un cop se surt d'aquest entorn, es presenten molts problemes per ser comprès. La gent està molt poca formada.

Li agradaria fer arribar a tots aquells que no accepten la malaltia que mai es desanimin, que sempre intentin buscar la normalitat a les seves vides. Perquè es pot ser molt feliç sent diabètic.

*Mou-te per
la diabetis*

20 Mou-te per la diabetis

En el transcurs del treball de recerca he comprès que no tothom contempla la malaltia des del meu mateix punt de vista. Ho entenc, no és fàcil acceptar allò que se t'ha imposat i saber-ho portar davant la dispersió. He escoltat testimonis amb experiències molt complicades i també n'he viscut. Tot aquest seguit de fets em van portar a la creació del meu primer vídeo on en tres minuts de gravació, més que de fets, parlo de sentiments.

Vaig voler fer un pas per apropar-me a tots aquells que no trobaven respostes, una dosi de suport i motivació.

Però sentia que havia de fer més i això em va empènyer a organitzar una activitat esportiva per a recaptar fons i alhora fer ressò de la malaltia.

Amb el projecte en ment i moltes ganes de fer-lo realitat, el mes d'agost de 2017 vaig reunir-me amb la directora de l'Àrea d'Esports de l'Ajuntament de Blanes, la Sra. Gisela Bayé i Molas. En aquesta entrevista em va acompanyar la meua tutora del TDR.

En un primer moment, vaig plantejar dur a terme una jornada a les instal·lacions de la Ciutat Esportiva de Blanes i en aquell moment em vaig trobar amb els primers problemes: les instal·lacions estaven ocupades i hi vam trobar inconvenients com que la gent no es desplaçaria fins allà. Al cap i a la fi no va ser un problema, ja que això va derivar cap a una altra idea més factible: fer una activitat a la via pública. Vam mirar els caps de setmana que era possible realitzar l'activitat, l'únic cap de setmana lliure era el 17 de desembre. Aquesta data era complicada, no me n'havia adonat abans, coincidia amb la Marató de TV3 i ja hi havia moltes activitats preparades al passeig de Mar. De tota manera, em va semblar que això no seria necessàriament un impediment sinó una petita dificultat.

Amb totes les instruccions sobre la taula, vaig adreçar-me a l'Associació de Diabètics de Girona per tal que la petició formal de l'activitat fos subscripta per una entitat i, així, evitar haver de pagar les taxes establertes per ordenança per aquest tipus d'activitats a la via públic. Doncs bé, vaig topar amb el segon impediment: l'associació no va poder donar-me tot el suport que necessitava i això va ser un cop dur. Aquest problema em va desmoralitzar bastant però gràcies a l'ajuda rebuda per part de la directora de l'institut, vaig poder fer la petició formal a través de l'Associació Esportiva de l'institut i així, per fi, vaig poder presentar la documentació davant l'administració local el 21 de novembre.

Durant tot aquest període de tràmits vaig perdre un temps valuós que va córrer en contra de l'activitat, hi havia molta feina i la difusió de l'activitat s'havia de fer amb temps per tal d'aconseguir el màxim nombre de participants possible. Estic acostumada a treballar amb molta pressió així que vaig dedicar-hi tot el meu esforç. Havia d'aconseguir patrocinadors per tal que les aportacions servissin per sufragar les despeses que l'activitat produïa, vaig redactar una carta adreçada a diferents empreses i les respostes van ser molt positives. Vaig aconseguir aportacions econòmiques de la Immobiliària *blanes.com*; *Caralt i Conesa*, etc. L'empresa *Dia Balance* em va fer arribar 400 sucres, 400 flams, 400 natilles i 400 polseres commemoratives. Va ser impressionant, tot agafava forma i cada cop tenia més ganes de tirar-ho endavant.

També havia de fer el pòster per fer-ne difusió i vaig passar moltes hores per dissenyar-lo, no m'acabava de convèncer i en vaig arribar a fer cinc de diferents però, finalment, els meus companys de *RD Production* em van ajudar en la realització del disseny. Seguidament, gràcies a l'Eugenio Martin de *Blanda gràfic*, vaig poder adquirir els pòsters necessaris sense cap cost i preparats per ser penjats i difosos.

DIUMENGE **17 DE DESEMBRE**

CAMINADA POPULAR 7 KM



Mou-te per la diabetis

Sortida a les 10.00 h del monument del Frare
(Passeig de Mar, Blanes)

Preu: 3€ amb inscripció, obsequi i súper sorteig

Inscripcions anticipades:

Botiga Biscuter (carrer ample, 4)

Més informació a:

diariodeunadiabeticatipo1.blogspot.com.es

 Mou-te per la diabetis

RD PRODUCTION



Il·lustració 32, cartell definitiu de la caminada. Font pròpia.

Quan estava a punt d'iniciar-ne la difusió, vaig pensar que el millor era crear una pàgina de *Facebook* amb format esdeveniment i un blog per a les persones que no tinguessin un compte a *Facebook*. Vaig publicar una breu presentació en què també s'hi podia trobar el meu vídeo, i a partir d'aquí, cada cop que havia de fer pública una informació escrivia una nova entrada al blog i al *Facebook*. Així va ser com començà la gran difusió.

Tots els meus contactes i amics van compartir l'esdeveniment i ràpidament va arribar a una bona part de la població.

En l'elecció del recorregut hi va tenir molt a veure en Pere Boadas que em va aconsellar des de la seva experiència professional com a membre del grup fondistes de Blanes. Amb el recorregut fet, la meva família i jo vam recórrer durant tres dies el camí per tal de fer el traçat que posteriorment havia de penjar en les diferents xarxes socials.

Paral·lelament a aquesta feina, vaig confeccionar el document d'inscripció anticipada i un cop fet, el vaig imprimir. El punt de venda va ser la botiga de roba *Biscuter*, amb l'ajuda incondicional de la Carme. Ella es va encarregar de vendre totes les inscripcions. El fet de tenir un punt de venda va facilitar molt la tasca perquè no m'agradava la idea de fer inscripcions online i la botiga es trobava al centre de la ciutat on tothom hi tenia



Número de dorsal (es facilitarà el mateix dia)

Nom i Cognoms: _____

DNI/NIF: _____ Data de naixement: _____

En el cas de menors

Nom i Cognoms: _____

DNI/NIF: _____ com a mare/pare o tutor legal de _____

Autoritzo a qui represento legalment a inscriure's a la marxa "Mou-te per la diabetis" que tindrà lloc el 17 de desembre de 2017

AUTORITZACIÓ - DRETS D'IMATGE

X Autoritzo que la meua imatge pugui sortir publicada en situació de grup i/o individual relacionada amb la mateixa/ Autoritzo que la meua imatge del meu fill/a pugui sortir publicada en situació de grup i/o individual relacionada amb la mateixa.

Signatura

Blanes, _____ de _____

He rebut de _____ la quantitat de _____ eur en concepte d'inscripció /Fila 0 per a la caminada

accés.

Se'n va fer una difusió increïble i això va permetre'm demanar més col·laboracions, vaig aconseguir que l'empresa *Mafonsa*, *Superjuguetes*, *Aceitunas la Tórtola* i *Sánchez Molina assessors* fessin una aportació econòmica.

Quan tot semblava que estava a punt, van comunicar-me que no disposàvem d'assegurança i que l'havia de contractar amb la despesa econòmica que això suposava. Novament la col·laboració de grans persones van fer que aquest problema quedés en una anècdota: la corredoria *Caralt i Conesa* va fer l'assegurança al seu càrrec.

Tot fluïa com si res, però un cop la fase inicial va estar engegada havia d'estudiar tot el que suposava fer una activitat d'aquest abast.

El material necessari per a la realització d'una caminada era un arc inflable, un generador, quatre taules, vuit cadires, dues carpes i quatre tanques. L'Àrea d'Esports de l'Ajuntament de Blanes em va facilitar tot aquest material. Els recursos materials els tenia solucionats, però necessitava recursos humans. Quedava pendent la infraestructura de voluntaris i vaig comptar, a més de l'ajuda de familiars i amics, amb els *Fondistes de Blanes*.

Il·lustració 33, full d'inscripció a la caminada. Font pròpia.

ionar

voluntaris, equip de música, farmacioles i armilles per al voluntariat. A més, em van aconsellar la cerca d'un lloc idoni i posar un punt d'avituallament. Dos voluntaris al mig del camí podien donar als participants aigua i fruita. Vam triar la pujada de Santa Bàrbara.

Una persona molt especial per a mi va aconseguir les aigües i la *Cooperativa de Pagesos* de Blanes em va donar la fruita. Tres-cents gots amb aigua i deu quilos de fruita es van preparar per lliurar als participants.

Però no estava prou satisfeta, volia obsequiar els participants amb material divers. Tots els participants havien de poder gaudir d'una bossa amb obsequis. Així va ser com se'm va ocórrer fer l'anomenada *bossa del corredor*. Tenia poc temps i em vaig posar en contacte amb l'empresa *Aneto* que em va regalar 200 bosses i 80 caldos de sopa. Pensava que tindríem un total de 100 participants però vaig preparar-ne moltes més, no sabia el que passaria.

Ja tenia les bosses però faltava omplir-les, 300 bosses es van omplir de caldos *Aneto*, productes *Diet Balance*, productes de l'empresa *Waters*, *Banc Sabadell*, Departament de Turisme de Blanes... El meu garatge estava saturat de productes i això em feia pensar que la cosa anava prou bé.

Tal com he comentat al principi, la data triada no era una bona decisió i vaig començar a rebre notícies de familiars i amics que no podien venir. Un altre desencís! Però li vaig donar la volta a aquest imprevist i vaig crear el concepte *Fila 0*, aquesta opció era una alternativa per a totes aquelles persones que volien fer l'aportació econòmica tot i que no poguessin venir. Un dels objectius principals del projecte era poder recaptar el màxim de diners per a investigació de la malaltia. D'aquesta manera, les persones que no podien venir, podien també col·laborar. La veritat és que va ser una idea molt encertada.

El meu cap no parava de donar-li voltes al projecte, feia comparacions amb altres curses que s'havien fet al municipi i... faltava l'últim detall: Crear un súper sorteig! Això em complicava novament la feina: havia de fer dorsals per a tothom, així, el sorteig aniria lligat amb el número corresponent de dorsal. Per si de cas, vam preparar 300 dorsals amb 600 imperdibles i 300 papers amb els números pel sorteig.

Ho tenia tot però em faltaven els regals per sortejar. Així doncs, vaig fer recerca d'establiments per col·laborar i la resposta em va desbordar:

<i>Carnisseria Gonzalez</i>	Una llonganissa.	<i>Perruqueria Fina</i>	Servei de perruqueria complet + manicura.
<i>Can Borràs</i>	Una pinya.	<i>Òptica Muralla</i>	Dues ulleres de sol.
<i>La Tapeta</i>	Dos vermuts.	<i>Joan Baltrons</i>	Olives.
<i>Can Chaves</i>	Paella per a quatre persones.	<i>Pastisseria Marina</i>	3 Coques.
<i>Xaloc</i>	Productes diversos.	<i>Joiera Puigdemont</i>	Un collaret.
<i>Janina</i>	Una bossa.	<i>Giotto</i>	2 litres de gelat.
<i>Cal Orench</i>	Productes dolços.	<i>Dakota</i>	Motxilla Roxy.
<i>La Nou</i>	Menú per a dues persones.	<i>Moments</i>	Menú per a dues persones.
<i>Dones a Pedals</i>	Lot de productes amb un pernil.	<i>Restaurant Costa Brava</i>	Menú per a dues persones.
<i>Restaurant Sol Fina</i>	Menú per a dues persones.	<i>Restaurant Cala Bona</i>	Dos esmorzars de forquilla.
<i>Sanitas</i>	Una tauleta, un podòmetre i una alarma.	<i>Biscuter</i>	Productes diversos.

<i>Waters Cachito</i>	<i>Cachimba Bittlloch</i>	<i>Farmàcia Oms</i>	<i>Llibresca</i>
-----------------------	---------------------------	---------------------	------------------

Avançava ràpidament i a contratemps, però cada vegada se'm presentaven nous dubtes. *A on es destinarien els diners?* Em vaig posar novament en contacte amb la Marta Giralt i em va adreçar a l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona. Vaig contactar amb ells i finalment, després de ser convidada el 14 de desembre a l'Institut d'Investigació per conèixer el seu lloc de treball, vaig decidir que els fons serien destinats al projecte *Interacció entre el sistema de resposta a oxigen i la senyalització de neuregulina*. Al començament, no em convenia gaire la idea d'invertir el recapte en un projecte més enfocat a la diabetis tipus 2, però quan vaig parlar amb ells i em van explicar els punts en comú amb la diabetis tipus 1, vaig decidir que aquest seria el projecte final.

El 16 de desembre, el punt de venda estava desbordat amb inscripcions esgotades. Per fi, va arribar l'esperat 17 de desembre, tots els voluntaris i jo ens vam aixecar a les 6.30 h per poder preparar-ho tot. Vam muntar l'arc de sortida, les taules, les 300 bosses, els regals, el punt d'inscripció, l'avituallament... Feia molt fred però era molt feliç.



Il·lustració 34, bosses amb obsequis. Font pròpia.



Il·lustració 35, minuts abans de començar el recorregut. Font pròpia.

A les 9 començaven les inscripcions i la recollida de dorsals, vam tenir temps de fer un cafè abans de començar. Quan tornàvem cap al punt de sortida, ja hi havia gent!

En un moment es va fer una cua impressionant, no m'esperava tanta i tanta mobilització. Jo em trobava a la taula d'inscripcions amb les voluntàries i em va fer molta il·lusió poder parlar amb totes aquelles persones que havien vingut, no tenia gaire temps per parlar però n'hi va haver prou.

Vaig haver d'abandonar la taula per parlar amb l'alcalde, fer entrevistes, fotografies i... pànic, em van informar que les inscripcions es tornaven a esgotar. Finalment, la meva cosina gran va prendre el control de la situació i tot va sortir rodó.

El pla era el següent, però a causa de la gran quantitat de gent que s'hi va presentar, els horaris es van endarrerir una mica.

← Dolça i diabètica

Última informació!

de desembre 16, 2017

9:00h-9:45h: Recollida de dorsals de les [inscripcions anticipades](#).

9:00h-9:45h: [Inscripcions del mateix dia](#) + dorsals.

9:45h: Parlament d'autoritats.

10:00h: Inici de la caminada/cursa.

12:00h: Súper sorteig.

Es garanteixen **300 bosses** amb obsequis, totes amb un contingut diferent.

Il·lustració 36, última entrada del blog abans del gran dia. Font pròpia.

Les expectatives van sobrepassar tot el previst. Vam fer el sorteig i quan ja s'havia acabat tot, van venir a parlar amb mi pares, famílies i nens. Mai podré expressar el que vaig sentir, una mobilització impressionant, cares de felicitat, gestos d'agraïment... Tornava cap a casa i em van informar del nombre de participants, em vaig quedar de pedra: 416 persones inscrites i un total de 2.116,50 €.

Havia estat un dia ple d'emocions però estava molt cansada i vaig anar a dormir aviat. Quan em vaig aixecar l'endemà, vaig veure que el meu petit projecte havia estat publicat a mitjans de comunicació, no acabava de saber què havia fet, vaig obrir el mòbil i quan vaig llegir tots aquells missatges vaig comprendre que, fos el que fos, només era el principi.

www.diaridegirona.cat
Diari de Girona

La Selva

PUBLICITAT



Una estudiant de Blanes mobilitza unes 400 persones amb una marxa per la diabetis

Una estudiant de Blanes mobilitza unes 400 persones amb una marxa per la diabetis

La jove de 17 anys pateix la malaltia des del 2013 i els fons recollits durant la cursa es donaran a l'hospital Trueta per fer recerca

Una estudiant de Blanes mou a conscienciar-se 400 persones amb la Marxa Popular 'Mou-te per la diabetis'

Es tracta del treball de recerca d'una noia de 17 anys que pateix la malaltia des del 2013, que vol transmetre com és el dia a dia d'una persona diabètica i desfer molts mites que hi ha

Un total de 386 persones van participar aquest passat diumenge a la caminada popular solidària *Mou-te per la diabetis*, que va fer un recorregut de 7 kilòmetres arreu de Blanes. El mèrit d'aquest esdeveniment és que l'ha organitzat una estudiant del municipi de 17 anys, Núria Baltrons i León, que pateix diabetis de tipus 1 des del 2013.

Núria Baltrons, al centre de la imatge, amb la seva família

La jove blanenca està fent un treball de recerca a l'Institut Serrallarga de Blanes on el seu objectiu és explicar com afecta la malaltia dependent de l'edat del pacient, així com la manera com s'accepten les conseqüències que té. Del què es tractava també era que el públic en general pogués saber com és el dia a dia d'una persona diabètica i així, al mateix temps, poder ajudar a desfer molts mites, molts malsentesos que hi ha al seu voltant.

D'esquerra a dreta: Mario Ros, Núria Baltrons i Juanjo Navarro

Formant part del treball de recerca la Núria, amb el recolzament de l'Institut Serrallarga, la seva família i l'Ajuntament de Blanes, va decidir organitzar una caminada per recaptar fons arruïnats per finançar un projecte que s'està



CANAL AJUNTAMENT

MENU SEARCH

Blanes. Una estudiant de Blanes mou a conscienciar-se 400 persones amb la Marxa Popular 'Mou-te per la diabetis'

Publicat el Dilluns, 18 Desembre 2017 10:43
Escrit per Ajuntament de Blanes

Un total de 386 persones van participar aquest passat diumenge a la caminada popular solidària Mou-te per la diabetis, que va fer un recorregut de 7 kilòmetres arreu de Blanes. El mèrit d'aquest esdeveniment és que l'ha organitzat una estudiant del municipi de 17 anys, Núria Baltrons i León, que pateix diabetis de tipus 1 des del 2013.

La jove blanesca està fent un treball de recerca a l'Institut Serrallarga de Blanes on el seu objectiu és explicar com afecta la malaltia depenent de l'edat del pacient, així com la manera com s'accepten les conseqüències que té. Del què es tractava també era que el públic en general pogués saber com és el dia a dia d'una persona diabètica i així, al mateix temps, poder ajudar a desfer molts mites, molts malsentesos que hi ha al seu voltant.

Formant part del treball de recerca la Núria, amb el recolzament de l'Institut Serrallarga, la seva família i l'Ajuntament de Blanes, va decidir organitzar una caminada per recaptar fons econòmics per finançar un projecte que s'està duent a terme a l'Hospital Josep Trueta de Girona. Així és com finalment es va materialitzar la caminada popular Mou-te per la diabetis, que ahir diumenge va ser una realitat.



Ràdio Palafolls
@radiopalafolls

Segueix

Una estudiant de Blanes mobilitza prop de 400 persones en una marxa contra la diabetis

va aconseguir mobilitzar un total de 386 persones aquest passat diumenge en una marxa contra la diabetis, una malalt...

ow.ly/wSmD50fNpG4

4:31 - 19 de des. de 2017



Diari de Girona
@DiarideGirona

Seguint



Una estudiant de #Blandes mobilitza unes 400 persones amb una marxa per la #diabetis
[@htrueta diaridegirona.cat/selva/2017/12/ ...](https://@htrueta.diaridegirona.cat/selva/2017/12/)



Ajuntament de Blanes
@Blandes_cat

Segueix

Notícia: Una estudiant de Blanes mou a conscienciar-se 400 persones amb la Marxa Popular 'Mou-te per la... fb.me/9dZiTjasP

1:49 - 18 de des. de 2017



March
@MasipMarch

Segueix

Notícia: Una estudiant de Blanes mou a conscienciar-se 400 persones amb la Marxa Popular 'Mou-te per la diabetis':

[blanes.cat/docweb/2017-12 ...](https://blanes.cat/docweb/2017-12) #diabetESP
#diabetes



IDIBGI
@idibgi

Segueix

Més de 400 inscrits a la marxa popular "Mou-te per la diabetis" a #Blanes en benefici de la #Investigació. Moltes gràcies a les persones que ho fan possible!



ADC Manresa
@adc_manresa

Segueix

Diumenge 17 us esperem a Blanes per fer els 7km de la Caminada Popular!
Ens movem per la diabetis? 🙌



Promoart.cat
@Promoartcat

Segueix

MOU-TE PER LA DIABETIS! diumenge, 17 de desembre! - Caminada popular per Blanes
promoart.cat/ca/noticies/20 ...



Blanes al dia.com
@Blanesaldia

Segueix

Una estudiant de Blanes mobilitza prop de 400 persones amb una marxa per la diabetis
blanesaldia.com/blanes/33537-u ...



Mafonsa
@Mafonsasl

Segueix

Una jove blanenca organitza una marxa per recollir fons per la diabetis bit.ly/2oGYJUK
#Blanes



Canal Ajuntament
@CanalAjuntament

Segueix

Una estudiant de Blanes mou a conscienciar-se 400 persones amb la Marxa Popular 'Mou-te per la diabetis'
canalajuntament.cat/sala-de-premsa ...



Joel Comas Basté
@JoelComas

Seguint



Enhorabona per la primera de moltes



Has aconseguit unir totes les peces essencials x fer-ho possible, i has ensenyat que #Blanes es bolca als projectes de la seva gent! 👍 🤗



PDeCAT - Blanes
@PDeCATblanes

Segueix



A @Blanes_cat ens movem per la diabetis. 386 inscrits per una bona causa! Bona iniciativa! #diabetis #solidaritat #esport



1:27 - 17 de des. de 2017

Il·lustració 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52 i 53. Els mitjans de comunicació es mouen per la diabetis.

21 Dolça i diabètica

Dolça i diabètica és el nom amb què vaig batejar el meu blog, vaig inspirar-me en un dels fragments d'un escrit que vaig adreçar a tots els meus seguidors. Aquest escrit, més endavant el vaig usar per a fer la gravació del meu primer vídeo, en què explico qui sóc i què sento en tres minuts.

El blog el vaig crear a través de la plataforma *blogger*, vaig registrar-me amb el meu compte de *google*, vaig escollir una imatge de fons i, finalment, vaig publicar la meva primera entrada en aquest món virtual.

Aquesta primera entrada es titula *Pots ser molt feliç*, no hi ha cap escrit però s'hi pot trobar l'enllaç directe al vídeo que he esmentat anteriorment. Seguidament, va arribar la meva segona entrada: *Fent camí*, en aquesta publicació vaig explicar qui era, què m'agradava i per què havia creat aquesta plataforma.

Ambdues publicacions eren una petita introducció del que seria la tercera entrada, *Informació caminada "Mou-te per la diabetis"*. Aquí vaig publicar tota la informació per a tots els interessats a participar-hi, va ser un bon mitjà de comunicació, ja que si algú tenia dubtes podia deixar un comentari i es podia consultar tants cops com fos necessari.

Les tres entrades posteriors estaven relacionades amb el projecte: *Recorregut caminada, Què podem aconseguir en el SÚPER sorteig i, col·laboradors*. Com podeu veure cada setmana publicava una nova informació per facilitar la difusió.

Tres dies després de l'última entrada, vaig tenir el plaer de fer una entrevista amb *Ràdio Marina*, aquesta breu entrevista també va ser publicada al blog.

El 14 de desembre, com he comentat anteriorment, vaig anar a Girona a visitar el centre d'investigació i la situació em va sobtar tant que vaig voler fer saber als meus seguidors quina era la *feixuga realitat*:

“ Des del moment en què vaig debutar amb diabetis, em va fascinar el món de la ciència però sempre he admirat la feina de les persones que la investiguen. Avui he tingut el plaer de parlar amb ells i he reflexionat sobre la quantitat de diners que malgastem en coses supèrflues i materials, m'ha fet adonar que aquests diners poden tirar endavant projectes d'investigació.

La feina dels investigadors per a mi és increïble, a més de dura. Gent amb una formació excepcional, TALENTS que no poden desenvolupar-se per falta de finançament. Personalment, era molt conscient de la diferència entre la cultura anglosaxona i la nostra

en aquest àmbit, però avui m'ha sobtat molt veure l'escassetat de fons de què disposen en el nostre país.

Sorprenentment totes les persones que ens trobàvem visitant el centre avui érem dones a excepció de tres homes:- en contraposició, tots els càrrecs importants eren presidits per homes, per què? Totes les dones presents avui eren emprenedores i dignes d'admirar.

Ens han mostrat la seva feina, l'organització i la manera de treballar. En un moment donat, un doctor m'ha demanat que sortís a explicar el meu petit projecte. No cal que digui que tremolava, però ara sóc al cotxe de tornada a casa i em sento molt satisfeta. Tots aquells grans professionals m'han transmès admiració envers el que havia fet i la meva percepció sobre la necessitat d'iniciativa. M'han tractat amb una admiració que m'ha sobtat gratament. Doctorands, doctors, investigadors/es, gerents... l'admiració la sento jo cap a vosaltres.

Del dia d'avui n'extrec una conclusió molt concisa: els investigadors no poden tirar res endavant sense el suport de la societat. No hem de mirar cap a un altre costat davant de problemes aliens ja que, com em comentava un gran doctor: -cinquanta cèntims són mig minut d'investigació”.

Les darreres publicacions foren informació de la caminada i un vídeo preciós d'aquell dia.

Aquest blog va ser creat únicament per donar informació sobre *Mou-te per la diabetis* i en total, les entrades han tingut una mitjana de visualització de 400 persones. A més, a *Instagram* compto amb un total de 2.680 seguidors que han visualitzat les publicacions sobre la caminada.

Reflexionant-hi he vist que molta gent gaudeix llegint el que penso, així que insisteixo: *Compteu amb mi, això només és el principi.*

22 Conclusions

No ha estat fàcil, però sí gratificant. Em trobo escrivint les darreres pàgines d'aquests fulls farcits d'afecte, esforç, lluita, superació i estima. Tot el que m'emporto d'aquesta recerca és difícil d'expressar però puc assegurar que em fa feliç.

En diuen treball de recerca, per a mi ha estat una dosi immensa d'aprenentatge de vida.

He après de totes i cadascuna de les persones que s'han trobat involucrades en aquestes pàgines. Persones, sentiments i... paraules. Les vaig aplegar i va brotar el sentit. Em vaig adonar que el que li donava aquest sentit era la felicitat i el ressò que havia despertat en altres individus.

Avui puc dir amb total certesa que mai abans m'havia sentit tan plena com ara. M'atreviré a dir que he freturat de suport i confiança. Una minoria m'ha brindat aquests valors, però de ben segur han estat els necessaris.

Observar la diabetis des de diferents punts de vista i veure com afectava el malalt segons l'edat i l'hospital on es rebia el tractament era l'objectiu d'aquest treball. Per aconseguir-ho vaig dur a terme entrevistes a pacients de diferents territoris, hospitals i edats: amb tretze mesos la Carla, pacient de l'Hospital Arnau de Vilanova; amb dos anys, l'Oriol a l'Hospital de Nens de Barcelona; amb quatre anys en Nil, pacient de l'Hospital Joan XXIII de Tarragona; amb nou anys en Sergi, catorze la Dolça i cinquanta-cinc en Toni, al Trueta tots tres. Aquests són els protagonistes i els causants de la meva motivació constant.

Quan em vaig iniciar en aquest treball, vaig partir de la suposició que tant l'edat com l'hospital de debut influïen en l'assimilació de la malaltia. Però durant el transcurs de la investigació he topat amb fets que han tirat per terra aquestes hipòtesis.

En primer lloc, he arribat a la conclusió que l'edat no és en el seu conjunt un fet que determini la manera com es portarà la malaltia. Més aviat, he pogut percebre que recau en la personalitat de la persona, així com la manera de viure les situacions, les experiències viscudes, la preparació i l'entorn. Aquestes afirmacions tenen més pes en la pràctica que en la teoria, com he pogut comprovar en el cas d'en Sergi, un adolescent format, interessat i informat sobre la malaltia. Disposar de la teoria necessària no el va

influir notablement en el moment del debut, quan se sentia poc afortunat i amb ganes de despertar d'un mal son.

Per tant, el marc teòric tampoc és un factor determinant per gestionar la malaltia. En el seu cas, comparar la seva situació amb la d'altres nens va intervenir de forma més decisòria en la gestió i assimilació de la realitat.

Per altra banda, en Toni amb cinquanta-cinc anys i amb coneixements mèdics, a diferència d'en Sergi, va acceptar des del primer moment la malaltia. Dues persones amb coneixements però amb maneres molt diferents d'aplicar-los. L'exemplar positivisme envers la vida que mostra en Toni fou un aspecte que el va afavorir en el moment del debut.

L'Oriol amb dos anys va acceptar la situació fàcilment però per un altre costat, en Nil amb dos anys més que el primer, es negava a punxar-se i acceptar que estava malalt. La Carla, ara amb tres anys, tampoc s'hi va oposar.

Em vaig adonar que era evident que la personalitat determinava molts aspectes, però de fet, la consciència també hi tenia un paper molt important. En alguns casos la consciència era més influent que la personalitat i, d'aquesta hipòtesi, en Sergi també n'era un gran exemple. Amb nou anys, era conscient dels canvis que es produïen en el seu estil de vida, però l'Oriol amb tan sols dos anys va donar una lliçó de vida als seus pares.

“Per què es produïen aquestes reaccions en uns pacients i en uns altres no?” L'Oriol tenia dos anys i, per tant, no tenia la consciència que tenia en Sergi.

En Nil, en canvi, amb quatre anys no en volia saber res de la diabetis, era molt conscient que la patia i a mesura que s'ha anat fent gran ha entès que hi ha de conviure i no s'hi pot oposar. Un canvi en la seva conducta ha afavorit la seva forma d'acceptar-la.

La Carla, va debutar amb tretze mesos, ha acceptat la malaltia probablement perquè hi ha conviscut des de sempre, amb tres anys no disposa de la consciència suficient per fer valoracions.

En Toni i jo hem viscut la malaltia com una cosa normal des del primer moment i no perquè no fóssim conscients de la gravetat, tot el contrari. En el meu cas l'experiència i la disciplina que vaig adquirir amb la gimnàstica rítmica em van preparar per enfrontar situacions molt dures, de fet em van preparar per a la vida i debutar va ser una auto superació més.

Per tant, la consciència provoca una modificació actitudinal envers la malaltia i la personalitat determina la manera com serà enfrontada.

Quan vaig unir aquest conjunt de conclusions es va produir un punt d'inflexió que acabava de donar-li sentit a tot. Totes les reflexions que havien sorgit portaven a una resposta concreta: **l'edat no influïa del tot en la manera d'enfrontar els fets.**

Hi va haver un cas que em va marcar molt; una noia de trenta anys que acudia a un grup de suport de diabetis al qual em va citar la psicòloga del *Trueta*, no s'atrevia a punxar-se, no acceptava ser diabètica i necessitava una persona que cobris les seves necessitats. Per tant, la hipòtesi es confirmava: **l'edat no determinava gairebé res mentre que la personalitat sí.**

D'una pregunta havia extret moltes respostes, però, l'hospital tenia alguna cosa a veure en l'acceptació de la malaltia?

Em vaig haver de centrar en els pensaments dels pares d'en Nil, l'Oriol i la Carla respectivament, per esbrinar com d'important havia estat l'hospital en les seves accions posteriors. Per una banda els pares d'en Nil i l'Oriol havien acudit a uns hospitals on gaudien d'equips formats en termes de diabetis; però la Núria, la mare de la Carla, no havia obtingut cap mena de contacte amb un equip diabetològic, la persona que la informava sobre la diabetis a l'hospital era una infermera d'adults que feia xerrades una hora al dia a la sala de jocs. En contraposició, els pares d'en Nil i l'Oriol havien estat ben preparats per encarar la realitat que els esperava fora. Tenien educadores, nutricionistes, endocrins... Aquests professionals havien assegurat una vida millor a l'exterior.

La Núria no disposava de cap psicòleg dins l'hospital. Aquest conjunt de fets em van encaminar a una conclusió: **si l'hospital no estava preparat per assumir unes responsabilitats específiques, aquest rol l'havien d'assumir els familiars.**

Per aquest mateix motiu, el procés va ser molt més difícil per a la Núria que va haver d'assumir una càrrega impressionant. Fins al punt de ser acomiadada de la feina.

Per un altre costat, m'he adonat que l'hospital *Trueta* de Girona compta amb un dels millors equips de Catalunya especialitzats en diabetis.

En Sergi, en Toni i jo personalment, a més de compartir poble, amics, escola i malaltia, compartim hospital. El *Trueta* és el lloc on ens traslladem els cops que s'escaigui al mes. Compta amb un equip molt complet: educadora, endocrí, nutricionista, dietista, digestòleg i psicòloga.

En el meu cas, l'educadora és com una segona mare, i això ha permès que ara per ara m'hagi desmoralitzat molts pocs cops.

Per tant, l'edat no acaba d'influir del tot en la persona, però **els equips multidisciplinaris conformen un paper immensament important en la vida dels pacients.**

Ja havia assolit respostes i objectius però sentia la necessitat de fer un pas més.

Volia fer ressò de la malaltia, ja que una de les dades concloents i importants que havia obtingut al llarg del treball era el gairebé nul coneixement social sobre la diabetis. Les escoles, en molts casos, no estan preparades per atendre nens amb diabetis i, sorprenentment hi havia moltes persones que no acceptaven la malaltia. Em costava d'entendre, si jo havia pogut, ells també n'eren capaços.

Per tant, calia difusió.

Això, em va portar a la creació de diferents projectes. Vaig rebre una allau de missatges d'agraïment, estava ajudant més gent de la que em pensava i volia seguir avançant com fos.

Vaig reflexionar durant molts dies, vaig donar-hi moltes voltes, tenia moltes idees per dur a terme i cap acabava de ser la que realment m'omplia. El meu embolic es va desfer i tenia sobre la taula dues bones opcions: realitzar un conte per a nens en què s'expliqués la diabetis o organitzar una caminada benèfica per donar a conèixer la malaltia amb la possibilitat de recaptar fons per a un projecte d'investigació. Va ser un moment complicat, la majoria de gent amb la qui parlava m'animava a fer el conte i em

repetien constantment : “No t’emboliquis, que aquest any tens molta feina”. Quasi ningú em veia capaç de poder organitzar un projecte d’aquesta magnitud i això em va permetre decantar-me amb total seguretat cap a un punt clar. Vaig fer el que tothom em deia que no fes i vaig treballar-hi molt perquè sortís bé. Vaig organitzar la caminada amb molt d’esforç i ajuda, especialment de la meva mare.

Rebutjo la idea acceptada socialment, que l’edat és o pot ser un impediment per dur a terme qualsevol projecte. A l’hora de tirar endavant el meu, en algun moment ho ha semblat però m’he repetit constantment “ets capaç”. I de fet, penso que ho he aconseguit.

Dolços lluitadors, va per vosaltres. Probablement no us ho hagin dit mai però, els anys que porteu convivint amb la malaltia i la maduració prematura que desencadena, sí que determinen qui sou. Sou capaços de tot.

Fonts consultades

WEBGRAFIA

- ASOCIACIÓN DIABETES MADRID. *Diabetes tipo 1 y tipo 2*.
< <https://diabetesmadrid.org/diabetes-ejercicio-fisico-e-insulina/> >
[Consulta: 3 d'agost 2017]

- BABY CENTER. *Diabetes gestacional*.
< <https://espanol.babycenter.com/a700349/diabetes-gestacional-que-es-y-como-se-trata> > [Consulta: 20 de juliol 2017]

- CLÍNICA DAM. *Anàlisi d'insulina*.
< <https://www.clinicadam.com/salud/5/001214.html> > [Consulta: 13 de juliol 2017]

- DIABETES BIENESTAR Y SALUD. *Diabetes*.
< <https://www.diabetesbienestarysalud.com/> > [Consulta: 27 de juliol 2017]

- FUNDACIÓN PARA LA DIABETES. *Niños y adolescentes*.
< <http://www.fundaciondiabetes.org/sabercomer> > [Consulta: 13 de juliol 2017]

- MEDLINE PLUS. *Diabetes*.
< <https://medlineplus.gov/spanish/diabetes.html> > [Consulta: 10 d'agost de 2018]

BIBLIOGRAFIA

- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION (2004). *Diabetes de la A a la Z*. Barcelona: Paidós Ibérica.

- CALVET, J. (2007). *Vivir mejor con diabetes*. Barcelona: Martinez Roca.

- NATHAN, D., DELAHANTY, L. (2008). *Diabetes : guía práctica para enfermos y familiares*. Barcelona: Paidós Ibérica.

VÍDEOGRAFIA

- *Diabetes Experience*. “Diabetes Experience Day 4: Nuria Solsona”. Youtube
<<https://www.youtube.com/watch?v=FMHy37yq-qI>> [Consulta: 10 de juny 2017].

