

CONVERSAMOS CON...

Dorleta, madre de Hur Laburu Azkue



Dorleta y su hijo Hur, tienen una Diabetes Insípida Nefrogénica. Hur tiene 16 años y ha convivido con su enfermedad toda la vida. Hablamos con ellos para que nos cuenten su experiencia.

¿Cuándo empezó todo?

DORLETA: Cuando Hur tenía más o menos 5 meses, se empezó a poner malito. Anteriormente yo ya notaba que era un niño que cuando lloraba no echaba lágrimas, no cogía peso... Pero yo era primeriza, no tenía una experiencia anterior, y entonces tampoco sabía si esto era normal o no, y los médicos no le daban mayor importancia. Solo me decían que no cogía peso posiblemente porque yo no tuviera leche suficiente, que lo de llorar sería posiblemente porque tenía el lagrimal cerrado... Y con 5 meses o así, empezó a quedarse muy mustio. Entonces le hicieron un análisis urgente y me dijeron que había que llevarle al Hospital de Cruces a ingresarlo porque estaba muy malito.

HUR: Yo no puedo decir que desde pequeño supiera que yo tenía esto, pero sabía que yo tenía algo diferente porque desde muy pequeño iba muchas veces al médico y al hospital a hacer pruebas, y además bebía mucha más agua que el resto. Ya cuando empezó el colegio recuerdo que yo iba muchas más veces al baño que mis compañeros y eso fue la primera evidencia que tuve de mi enfermedad. Siendo tan pequeño,

aunque mis padres siempre me habían hablado de lo que tenía, y siempre había tenido información por parte del hospital y de mis padres, no tenía ni idea de lo que era. Solo me notaba que bebía mucha agua, pero para mí eso era totalmente normal.

¿Conocíais la enfermedad?

DORLETA: Yo no la conocía. De hecho, yo tengo también Diabetes Insípida Nefrogénica, y mi madre también. Fue todo a raíz de que diagnosticaron a Hur, que nos empezaron a hacer pruebas a nosotras. Yo siempre había bebido también mucha agua, pero decían que yo era una niña muy rara, que estaba todo el día bebiendo agua. Pero nunca le di mayor importancia hasta saber que esa rareza tenía un nombre y que era una enfermedad. Hasta que no diagnosticaron a mi hijo, era algo que yo desconocía completamente. De hecho, tanto Hur como mi madre y yo tenemos la misma enfermedad, Diabetes Insípida Nefrogénica, si es que se puede llamar enfermedad.

Con este desconocimiento, ¿cómo se afronta el diagnóstico?

DORLETA: Con mucho miedo. En un principio con mucho miedo por el desconocimiento. Tuve la gran suerte de que en el Hospital de Cruces di con una gente estupenda que diagnosticaron al niño según estaba en Urgencias, al cabo de una hora y pico de ingresar ya me empezaron a

descubrir qué podía ser. La primera pregunta del médico que nos atendió en Urgencias fue: “¿Tú bebes mucha agua?”. Lo tengo grabado en la cabeza. Y yo pensé: “Este trastornado ¿para qué me pregunta esto?”. Y le dije que sí, que bebía mucha agua. Entonces me dijo que creía que lo que tenía mi hijo era una Diabetes Insípida Nefrogénica. Y ahí empezó la cadena de pruebas y demás, que al final dieron el diagnóstico de lo que hoy tiene Hur.

¿Qué es lo que resulta más difícil de llevar de la enfermedad?

DORLETA: Yo creo que nada. Creo que, llevándolo un poco con normalidad y naturalidad, no tiene ninguna cosa más de que es un niño que bebe mucha agua, que orina mucho, y que cuando hace mucho calor hay que tener un poco de cuidado. Sobre todo cuando es pequeño, que el niño no controla tanto. Pero ya una vez que empiezan a hacer una vida autónoma, no me parece que tenga ninguna complicación.

HUR: Realmente no hay mucha diferencia con lo que ha dicho mi madre. Desde muy pequeño se hizo mucho hincapié en que había que tener mucho cuidado, estar siempre bien hidratado, tener cuidado con el sol... Y también lo que me ha marcado mucho desde muy pequeño fue la medicación: cuando era pequeño no entendía por qué, pero siempre me habían remarcado muchísimo que tomase la medicación. Y había cosas, por ejemplo, planes que hace la gente en el último momento, que no me gustaba que se hiciesen porque como no podía tener la medicación o nunca me acordaba, a veces no podía hacer. Creo que fue lo único así que recuerdo. Luego con la edad crecí y aprendí que era algo que tenía que tomar sí o sí, que no era capricho

de nadie a mi alrededor y que era más que nada para mí, y lo acepté. Y hoy en día lo llevo con total naturalidad, y siempre llevo la medicación cuando quiero hacer algo.

¿Cuál ha sido la evolución de la enfermedad desde que os la diagnosticaron?

DORLETA: Yo creo que bien, porque siempre ha estado muy controlado por parte del hospital. Y a nosotros en casa no nos ha supuesto un mayor problema en cuanto a su desarrollo. Que bebe mucha agua y que siempre hay que estar con un montón de agua a nuestro alrededor, y que siempre tiene que estar muy accesible. Pero por lo demás ha tenido un desarrollo normal. Yo le comparo con otros chavales de su edad y no tiene mayor diferencia.

¿Cómo se lleva la enfermedad a nivel familiar?

DORLETA: Con naturalidad.

HUR: Me parece que, al haberlo tenido toda la vida, yo nunca he notado nada. Cuando estamos en casa mi madre y yo, nos comparamos por ejemplo con mi padre que bebe mucha menos agua que nosotros. El mío ya es un caso extremo que no se puede ni comparar, pero desde pequeño me fijé que mi madre ya bebía también mucha más agua que una persona normal. Y eso sí que me parece bastante normal. En la familia en realidad, como todos aceptamos que era algo normal y que yo no era alguien raro, no hubo problemas. Aunque la gente es mucho más curiosa a la hora de explicar la enfermedad, por ejemplo, en clase. Pero en casa siempre ha sido muy normal, no había ninguna dificultad para decirlo, podía hacer una vida normal todo el rato.