

CONVERSAMOS CON...

Antonio, padre de Emma

■ ¿Cuándo y cómo empezó todo?

ANTONIO: Desde los 2 años cuando padecía gripe, alergias o gastroenteritis principalmente, siempre derivaba a ingresos y su pediatra en una de estas últimas ocasiones la vio muy deshidratada y tan mal que nos remitió al Hospital de Manzanares con carácter urgente.

EMMA: Yo no recuerdo por mí misma cuándo empezó todo porque era muy pequeña, a día de hoy sí puedo temporalizarlo por lo que me tienen contado mis padres y por mis informes, lo único que recuerdo es estar más tiempo ingresada que en mi casa.

■ ¿Conocíais la enfermedad? ¿Dónde buscasteis información o apoyo al inicio?

ANTONIO: No la conocíamos.

A través de la doctora de pediatría del Hospital de Manzanares que indagó y profundizó en su sintomatología y que nos derivó al servicio de Nefrología del Hospital Gregorio Marañón conocimos al Dr. Luque, quien nos dio toda la información.

EMMA: No, no conocía la enfermedad ni siquiera sabía que existía nada de esto ni tampoco que había médicos especializados en nefrología. Poco a poco fui aprendiendo gracias al Dr. Luque, él siempre me aconsejaba e intentaba concienciar-me desde pequeña de lo que tenía y de cómo tendría que cuidarme el resto de mi vida.



También cuando empecé a utilizar el ordenador y el móvil, busqué más información por mi cuenta con la ilusión y esperanza de creer que yo encontraría la solución definitiva a esta enfermedad para no tener que tomar nunca más pastillas, era una niña.

■ Con este desconocimiento, ¿cómo se afronta el diagnóstico de la enfermedad?

ANTONIO: Con bastante temor, malestar y muchísimas dudas inicialmente. Gracias al mencionado Dr. Luque que nos fue ayudando enormemente y aclarando todas las dudas, lo fuimos normalizando.

EMMA: Desde mi punto de vista, tenía mucho miedo de ser distinta a los demás, pero lo he ido aceptando y entendiendo bien conforme he ido creciendo y madurando. Todo lo que he vivido en estos años, al final te hace entender mejor lo que te pasa, conoces tu cuerpo mejor y cómo reacciona, la experiencia de esta enfermedad creo que es lo que me ha hecho entenderlo poco a poco y darle normalidad.

■ **¿Te preocupaba que Emma llegara a tener una vida normal, como el resto de los niños de su edad?**

ANTONIO: Totalmente, era una preocupación constante en los primeros años.

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

ANTONIO: Que se tomara el tratamiento ya que lo llevaba fatal y forzado, con toda la razón... El potasio aspártico del tratamiento inicial era intratable e imbebible.

EMMA: Si soy sincera a día de hoy con la edad que tengo solamente diría la limitación de tener que ir siempre con pastillas a cualquier viaje que haga, pero esto solo es si lo pienso de forma muy negativa porque realmente no es algo que me limite en nada porque lo tengo muy asumido y normalizado. Si la pregunta me la llegáis a hacer años atrás... mi respuesta sería distinta. Lo que más difícil me resultaba es que no me viese nadie de mi colegio/instituto tomar nada en las excursiones para no tener que explicar lo que me pasaba y así evitar sentirme rara o distinta a los demás. Los pinchazos tan seguidos, los ingresos y recaídas, las gastroenteritis... eso ya significaba irme al hospital de nuevo, los distintos tratamientos, pastillas y sabores horribles que he probado, para mí todo eso ha formado parte de mis traumas y pesadillas.

■ **¿Cómo ha sido la evolución de la enfermedad desde que os la diagnosticaron?**

ANTONIO: Bastante irregular, además de lo que os hemos explicado, por otras sintomatologías derivadas de dicha enfermedad como cuadros de tetania (calambres, hormigueo, debilidad muscular), bajadas de potasio, magnesio, arritmias y taquicardias, etc...

EMMA: La evolución de mi enfermedad durante los primeros años ha sido horrible porque era complicado ajustar bien del todo el potasio y el magnesio. Muchas idas y venidas, muchos ingresos y pruebas, pero en cuanto alcancé casi la adolescencia todo mejoró y estaba más controlado. A día de hoy he tenido que ir muy pocas veces a urgencias por bajadas súbitas de potasio y magnesio. Tomando mi medicación puedo hacer vida normal como cualquier persona. Supongo y espero que el resto de mi vida sea igual de estable o incluso mejor porque intento cuidarme lo máximo posible.

■ **¿Cómo se lleva la enfermedad a nivel familiar?**

A estas alturas lo tenemos aceptado, llevándolo con la mayor normalidad posible, sin dejar de luchar por ello en el día a día.