

*Recién su hijo ha sido  
Diagnosticado con DIABETES...  
Y AHORA QUE?*

## PEP SQUAD (Parents Empowering Parents)

Queridos Padres:

Recién les han dado la noticia que su hijo ha sido diagnosticado con diabetes. Durante el próximo tiempo usted va a experimentar una gran gama de emociones. Esta guía no solo le va a ayudar a manejarlas sino también va a darle información de como continuar viviendo su vida con la diabetes de su hijo. Este folleto esta escrito por padres que son parte

*“Mientras nuestros hijos viven con el desafío diario de la diabetes, nosotros lo vivimos como familia y recordando que los niños, son primero niños.”*

del PEP SQUAD ( Parents Empowering Parents) Todos nosotros hemos compartido experiencias similares y estamos acá para darle apoyo emocional y ayudarlo a que se encamine para ser una familia feliz y adaptada. Con solo un llamado de teléfono PEP SQUAD puede ayudarlo en esta etapa tan difícil, puede contestar sus preguntas, y aliviar sus temores.

Sinceramente,

Madres y Padres del  
PEP SQUAD

Para ser conectado con el PEP SQUAD de su área, llamar al Diabetes Research Institute Foundation al 1-800-321-3437. Para leer las ultimas novedades de investigación sobre la cura de diabetes, ir a [DiabetesResearch.org](http://DiabetesResearch.org)

---

### DIABETES RESEARCH INSTITUTE FOUNDATION

Una historia de dedicación.

El Diabetes Research Institute fue fundado en 1971 por un pequeño grupo de padres con hijos con diabetes que estaban comprometidos en encontrar una cura para esta enfermedad tan

desbastadora. Guiados por la esperanza y llenos de fuerza por el deseo de poner fin a los sufrimientos de los hijos, se juntaron para apoyar un programa muy prometedor de la Universidad de Miami orientado únicamente para aquellos que viven con diabetes.

A través de sus 30 años de historia, el Diabetes Research Institute Foundation ha ayudado al progreso de la investigación. Hoy el DRI se ha convertido en el líder del mundo gracias al esfuerzo, dedicación y perseverancia de la gente que trabaja en la Fundación, – aquellos que tienen un interés personal en erradicar la enfermedad. Con el aporte de filántropos privados, la Fundación DRI ha sido y continúa siendo la organización preferida por todos aquellos que son serios, apasionados y dedicados a encontrar una cura para sus seres queridos y para millones de otros con diabetes.

A través de los años, miles de personas y empresas muy generosas han dado su tiempo y recursos para ayudar a la misión del DRI. Uno de los socios más fieles de la Fundación es Building and Construction Trades de AFL-CIO, cuyos miembros han juntado millones de dólares para construir y equipar las instalaciones del DRI, dedicada en 1994, y quienes continúan financiando la mayoría de las iniciativas de investigación.

La Fundación, una corporación 501 (c) (3) sin fines de lucro, junta fondos a través de individuos y donaciones de corporaciones, fundaciones, subvenciones, eventos especiales, y donaciones planificadas que permite a los donantes dejar una herencia personal a través de testamentos, fideicomisos u otra forma de transferencia.

---

## **DIAGNOSTICO: QUE SIGNIFICA ESTO?**

Después que el doctor le da la noticia, su reacción inicial es usualmente un shock., luego negación. “Como puede estar pasando esto? “No tenemos nadie en la familia” “El resultado del laboratorio debe estar mal” Estas pueden ser algunas de las frases que recorren su mente. La verdad simple y difícil es que Diabetes tipo 1 es una condición crónica donde el páncreas del cuerpo no produce más insulina; entonces su hijo necesita insulina para sobrevivir. Nadie entiende exactamente porque pasa esto, y hasta el día de hoy no hay cura. Tan injusto como parece, el diagnóstico de un niño es algo que todos tenemos que aprender a aceptar, cada uno con su personalidad y sus tiempos. Cuanto más rápido usted entienda y acepte estos hechos (con la ayuda de amigos y profesionales) más rápido podrá seguir con su vida. Ningún miembro de la familia o ninguna situación de la vida pueden causar diabetes, por lo tanto no hay nadie a quien echarle la culpa. La necesidad de culpar viene del dolor, y la búsqueda de un lugar donde descargar el enojo.

Mientras este en el Hospital, usted recibirá un curso intensivo del manejo de la diabetes. Probablemente va a aprender cómo chequear la glucosa de la sangre, sobre dosis de insulina, inyecciones, planes de comidas, cuentas de carbohidratos, ejercicio físico, manejo de los días de enfermedad, y los procedimientos de emergencia. Es normal estar muy preocupado por la salud de su niño, pero si deja que el doctor y el equipo del Hospital atiendan a su hijo, usted podrá concentrarse en aprender todo lo que necesita saber para el cuidado de su hijo en la casa. Es importante prestar atención, tomar notas y aprender todo lo que pueda durante estos días tan críticos. En el medio de este evento tan dramático, junto con la ansiedad, usted quizá se olvide de muchas de estas cosas. Dese cuenta que la mayoría de los padres tienen poca o ninguna noción de como cuidar a un niño diabético antes de ser diagnosticado. Trate de dejar de un lado la ansiedad por lograr la perfección y simplemente haga el mejor trabajo que pueda y continúe tratando de informarse y aprender de profesionales médicos y de otras familias. Usted y su pareja irán respondiendo y actuando de forma diferente, con uno de ustedes asumiendo el rol principal, y tomando todas las responsabilidades. Esto no significa que a su pareja le importe menos que a usted, en realidad los diferentes estilos sirven para balancearse uno a otro y a la familia entera. Periódicamente la persona a cargo va a necesitar un descanso, lo cual va a significar un esfuerzo y deseo de ambas partes.

### **La NUEVA “NORMALIDAD”**

Cuando usted vuelva a casa, probablemente se va a sentir abrumado y se va a preguntar si la vida cotidiana va a volver a su normalidad algún día. Sinceramente, NO. A pesar de esto usted va a descubrir una “nueva normalidad” que incluye felicidad junto con el agravamiento cotidiano. Una vez que su hijo esta estabilizado y usted esta cómodo con el cuidado del día a día de la diabetes, debe motivar a su hijo a volver con sus actividades diarias. Esto va a llevar esfuerzo, confianza y continuidad de parte de los padres para educar familiares, profesores, entrenadores, babysitters y todos aquellos que van a cuidar de su hijo. Estese preparado para su resistencia y frustración con todos ellos porque no lo van a hacer tan bien como lo hace usted. A pesar de eso, el cuidado va a ser “suficiente” y esto envía un mensaje importante a su hijo, que hay otras personas aparte de sus padres que pueden ayudarlo y cuidarlo.

Como mínimo el entrenamiento debe incluir la medición de la glucosa en la sangre e instrucciones de cuando suministrar jugo, comida o glucagon. Es importante también enseñar a otros a como reconocer los signos de un bajón de azúcar en la sangre que puede manifestarse a través de: temblores, transpiración, confusión, mareos, dificultad con el habla, falta de coordinación, irritabilidad, etc. Estos síntomas van a variar con cada chico y con el tiempo usted va a aprender a como reaccionar. Dependiendo de la edad, algunos niños están dispuestos a hacerse cargo de sus propios cuidados y uno les debe dar esa chance. El que tengan la

oportunidad de tener algún control sobre su condición, muchas veces ayuda a los niños a arreglárselas mejor.

## **AUN SOMOS UNA FAMILIA**

Usualmente, los padres sienten rencor y dolor con un diagnóstico de diabetes. Es normal preguntarse “¿por qué a mí?” y estar enojado por los cambios impuestos en su vida. Hay que tener cuidado de que los sentimientos de enojo, miedo y martirio no se hagan periódicos o permanentes. Las relaciones familiares y los matrimonios pueden verse afectados y también la relación con su hijo diabético como con los otros hijos. La diabetes se puede manejar mejor cuando la familia entera está involucrada. Puede ser muy positivo para la familia cuando se adopta mejores modalidades de comer y de ejercicios, y entonces el niño diabético no se siente tan solo ni diferente ni aislado. Van a haber resentimientos y tristezas algunas veces, y es importante que todos comuniquen sus sentimientos y necesidades a cada uno. Recuerde que hay o quizá habrá otros hermanos que se sentirán enojados con las nuevas limitaciones impuestas en sus vidas y la cantidad de atención dedicada a diabetes. Nunca debe sentir pena de su hijo diabético, ni sentir que está castigando o privando de cosas a otro miembro de la familia. Como en todas las familias, es importante tratar de balancear las necesidades sociales, emocionales y físicas. En algún momento, su familia puede necesitar soporte profesional de una trabajadora social o un psicólogo. No hay razón por la que su familia no pueda participar en las actividades preferidas. Solamente se necesita planificar en adelantado en términos de comidas, y tener insulina y otros suplementos médicos con usted. Con la cantidad de aparatos de medicina de alta tecnología que hay disponible, junto con su experiencia personal, usted va a descubrir que su familia va a funcionar mejor. Con el tiempo, todos ustedes van a ganar fuerza de su hijo diabético al ver la empatía y resistencia que su hijo desarrolla.

---

## **SU HIJO ES PRIMERO UN NIÑO**

Recuerde, su hijo con diabetes es siempre primero un niño y no una acumulación de resultados de azúcar en la sangre. Trate de no comentar sobre un mal o buen número (solo es un número) porque a veces los niños pueden sentirse responsables de ese número tan poco perfecto. Esto no puede estar atado a su amor propio o a la del niño. Somos humanos, no somos perfectos. Trate de ser más conciso. Arregle el problema y siga adelante. También puede ser beneficioso preguntarle a su hijo que puede haber causado el alza o baja de su azúcar y dejar que él/ella ayude a solucionar el problema., sin juzgarlo. Solo con hablar con su hijo usted podrá determinar si él/ella están listos, si desean o pueden hacerse cargo de algunas o todas las responsabilidades de manejar su diabetes. Esto no solamente va a dar a los padres un descanso bien merecido, sino que también va a ayudar a darle a su hijo más confianza y amor propio. Su confianza le va a dar más seguridad a su hijo para tomar decisiones propias. Esta es una lección

muy valiosa de aprender para cualquier persona joven, y posiblemente va a encontrar que su hijo con diabetes se encuentre mas maduro en esto con respecto a sus compañeros.

## **CURAR EL DOLOR**

Hay que aceptar que la diabetes es difícil de manejar. Posiblemente el control nunca va a ser perfecto, pero con diligencia se puede mejorar. Mantener un balance va a ser un desafío, especialmente cuando comidas, insulina, ejercicio, enfermedades y stress son todos factores que afectan el azúcar en la sangre. En realidad, ni nuestro propio cuerpo regula perfectamente el azúcar en la sangre. No absorba o deje que sus ánimos sean influenciados por fluctuaciones en lecturas de azúcar en la sangre. Tenga en cuenta que la salud general y el bienestar de su hijo son lo más importante, y recuerde una vez mas, su hijo con diabetes es un niño primero.

La idea de vivir muchos años con diabetes y los riesgos de complicaciones pueden ser muy abrumadores, entonces es importante tener una actitud positiva y tomar el día a día, aceptando los periodos de desgaste. Una actitud optimista puede ayudar mucho a influenciar el comportamiento de su hijo y su aceptación de su diabetes. Busque INSPIRACION y MOTIVACION juntándose con otras familias que tengan niños con diabetes, atienda conferencias o retiros, participe en actividades para recaudar fondos, manténgase al día con los avances de las investigaciones y la tecnología, y acérquese a familias, amigos, profesionales médicos o un grupo de apoyo cuando sea necesario. Pero lo más importante, continúe viviendo su vida plenamente, mientras ayuda a su hijo a mantener la mejor salud y felicidad posible con la esperanza de que algún día pueda haber una cura.

## **ESCRITO POR:**

Lynette Miller, B.A.,M.B.A.

Madre de Lauren, Jake, Zach and Brooke, quien tiene diabetes tipo 1.

Traducido por: Claudia de Ledebur, madre de Maxi, que tiene diabetes tipo 1.

## **CON COLABORACION DE:**

Wendy Satin Rapaport, Psy.D.,L.C.S.W. Psicóloga Clínica.

Robin Nemery, M.D. Endocrinologa Pediatra.

\*Términos de uso. Alguna o toda la información incluida en este folleto es para información general y/o propósito educativo solamente, y no debe ser considerado como un consejo medico, diagnostico, tratamiento o servicio profesional de ninguna clase. Cualquier información provista por el Diabetes Research Institute Foundation/ Diabetes Research y/o este folleto no



---

Teléfono durante el día

Teléfono por noche

---

e-mail

---

Marque acá si no desea recibir e-mails.

Cortar y mandar por correo a:

PEP SQUAD

DIABETES RESEARCH INSTITUTE FOUNDATION

200 South Park Road, Suite 100

Hollywood, FL 33021

[DiabetesResearch.org](http://DiabetesResearch.org)

DIABETES RESEARCH INSTITUTE

La mayor esperanza para una cura

Patrocinado por

CARNIVAL