



# Elegir una Pareja con Enfermedad Renal

Por **Deron Johnson**

Hay aproximadamente 739,000 estadounidenses que actualmente padecen enfermedad renal en etapa terminal, según el Sistema de Datos Renales de EE. UU. Ten en cuenta a los innumerables miembros de la familia y otros seres queridos que se ven afectados por la enfermedad y pronto te darás cuenta de que no estás solo en la lucha.

Por cada víctima de esta horrible enfermedad, casi siempre hay al menos uno o dos cuidadores principales. No me refiero a los maravillosos médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud. Su experiencia y su cariño son incomparables.

Me refiero al cuidador laico; generalmente un cónyuge, uno de los padres u otro miembro de la familia. Sé un poco sobre esto porque soy uno de ellos. Si estás leyendo esto como cuidador de un ser querido con enfermedad renal y esperas obtener aquí todas las respuestas a todas las preguntas que puedas tener, te sentirás decepcionado.

Pero te diré esto. Por muy intimidante que sea, puede ser muy gratificante. Mi esposa, Kim, nació con glomeruloesclerosis focal y segmentaria (FSGS). Eso es mucho, lo sé. Por lo tanto, vamos a mantener los términos técnicos al mínimo. Sólo te quiero decir esto: por causas ajenas a ella, recibió malas cartas y nació con una enfermedad renal. A veces, la enfermedad renal se conoce como la “enfermedad oculta” y, para Kim, la insuficiencia renal no se le diagnosticó hasta los nueve años. Luchó para ganar peso y estuvo enferma a menudo durante su infancia, pero aún así logró llevar una vida normal, es decir, hasta que sus riñones comenzaron a fallar por completo. A los 16 años, llegó el momento de la diálisis. Su hermano, Kurt, dio un paso al frente y aunque no era una pareja perfecta, era lo suficientemente buena como para donar uno de sus riñones. Sin embargo, después de unos años, el cuerpo de Kim comenzó a rechazar el riñón. Después de volver a estar en la lista de trasplantes, el segundo trasplante de Kim ocurrió en 1998. Ese riñón duró 13 maravillosos años.

Ahí es donde entro yo. Conocí a Kim en 2010. Un amigo común nos presentó en un evento social. Nos llevamos bien inmediatamente. La noche que la conocí, Kim me habló de su enfermedad. Ella nunca vaciló. Me lo dijo casi con total naturalidad, como si sintiera que yo necesitaba saberlo y lo sacó a la luz de inmediato. Sabía lo que era la enfermedad renal, por supuesto, pero vaya que tenía mucho que aprender. Un par de días después de nuestra reunión, se discutieron planes informales para el almuerzo. Sin embargo, fue difícil de arreglar porque Kim estaba haciendo hemodiálisis en el Centro médico DaVita de nuestra localidad. Dijo que podía ir a visitarla allí, si quería. Lo pensé y decidí llevarle el almuerzo.

Esta fue mi primera experiencia reveladora. No tenía ni idea. Sabía que estaba recibiendo diálisis, pero no tenía idea de lo que hacía esa enorme máquina.

Fue entonces cuando decidí que iba a tener que abrochar el cinturón y aprender todo lo que pudiera, si quería que esta nueva relación llegara a algún lado. Kim necesitaba un tercer trasplante. Pero había una lista de pasos que teníamos que tomar para llevarla allí. A los pocos meses, ya la habíamos colocado en la lista de trasplantes del Barnes Hospital en St. Louis. En abril de 2012, Kim estaba muy enferma y realizaba diálisis peritoneal en casa. Fue entonces cuando recibimos la llamada. ¡Había un riñón disponible! Inmediatamente se pasa de la euforia a la tristeza por la persona que falleció, pero tomó una decisión crítica de vida para ser donante, y luego, al nerviosismo.

La cirugía fue exitosa. En 2015, Kim trabajaba a tiempo completo y llevaba una vida relativamente normal. Nos casamos en 2013 y estábamos criando hijos. Claro, hubo visitas médicas de seguimiento, numerosas extracciones de sangre y hospitalizaciones. Pero llevábamos una vida relativamente normal. Las hospitalizaciones son frecuentes. Recuerde, el sistema inmunológico está dañado, especialmente en la situación de Kim, después de haber tenido tres trasplantes. Las cosas habían ido bien. Sus resultados de laboratorio eran normales, o al menos normales para alguien en la situación de Kim. Todo eso cambió en el verano de 2016. Kim se había sentido anormalmente enferma, muy fatigada y con náuseas. Estábamos haciendo el viaje de dos horas desde nuestra ciudad natal en Quincy, IL hasta St. Louis para ver a los médicos allí. En el viaje, Kim estuvo muy callada. Le pregunté qué le

pasaba y me dijo que sabía que le estaba fallando el riñón. Siempre optimista, traté de animarla. “Estarás bien”, le dije. “Todo saldrá bien”. Kim, la realista que ha estado luchando contra esto toda su vida, no estuvo de acuerdo. Una vez en St. Louis, los médicos hicieron una biopsia. Esperar los resultados fue insoportable.

Lamentablemente, Kim tenía razón. Entraron los médicos. Por la expresión de sus rostros se podía ver que no eran buenas noticias. El médico principal lo dijo. No hay una forma fácil de decirlo. “El riñón está en mal estado”, dijo. “Está fallando”. Salieron de la habitación y Kim y yo nos sentamos en silencio durante un minuto. Yo la abracé. Me volví a sentar e hice algo que rara vez hago. Empecé a llorar. Las emociones fluyeron en mí.

Como cuidador, a veces siento que no soy un buen esposo. Y como esposo, a veces siento que no soy un buen cuidador. Es una lucha constante. Pero aprendo todos los días. Kim está de vuelta en diálisis. A ella no le gusta, pero la alternativa es... bueno, no hay alternativa. Entonces, esperamos.

Estamos de nuevo en la lista de

trasplantes en St. Louis. Ahora hemos hecho dos viajes a Chicago para intentar incluirla en esa también. Pensamos que entre más opciones, mejores serán las probabilidades. Al menos, estamos recibiendo excelentes consejos y hablando con algunas de las personas más inteligentes del mundo sobre la condición de Kim.

Hago lo que puedo para ayudar a Kim. Preparo su máquina para la diálisis todos los días. Es un proceso de aproximadamente 20 minutos. Hago un inventario de sus suministros y me mantengo al tanto de lo que se necesita. La llevo a cada cita con el médico fuera de la ciudad que tiene. Son cosas relativamente pequeñas, pero importantes para Kim. Una cosa que he aprendido: tratar de hacer esto lo más divertido posible. La enfermedad renal no es divertida. Pero aún queda una vida por llevar. Cuando fuimos a Chicago recientemente, fuimos a un juego de los Cubs la noche antes de la cita (aunque soy un fanático de los Cardinals). A Chicago es un viaje de 5 horas, por lo que es un largo camino sólo para ir y hacer citas con el médico. Por lo tanto, es importante pensar en cosas divertidas para hacer cuando sea posible.

Recibir un cuarto trasplante va a ser difícil. Los anticuerpos en el sistema de Kim son muy altos. Pero tenemos dos opciones. Luchar. O no. Estamos eligiendo luchar.

