

La formación de un defensor



Por Gene Blankenship,
Junta Directiva del CPD

Pensar en la vida

Sentado en mi sillón viendo caer las hojas como grandes copos

de nieve naranja, veo que los árboles empiezan a cambiar de color. Mi primer pensamiento inmediato es “¿Cuántas temporadas más de cambio veré? ¿Es este mi último otoño?”

La poliquistosis renal (PKD) es un pasajero constante en mi vida. Siempre que un pasajero te acompañe durante largos periodos de tiempo, viviréis juntos acontecimientos que marcarán vuestra vida. Por ejemplo, de niño veía a Eugene Taylor Jr., mi padre, conectarse cada día a su puerto de diálisis peritoneal en el estómago. La PKD también me hizo conocer la muerte cuando mi padre falleció pocos días después de su trasplante en el Hospital St. Anthony de OKC. Él tenía 33 años y yo 12. Hasta ese

momento de mi vida, nunca me había enfrentado a la muerte. No sé si a los pacientes nos gusta admitir lo mucho que pensamos en nuestra mortalidad. Aunque entiendo muy bien ese proceso de pensamiento

Cómo afrontar mi diagnóstico

En 2003 me diagnosticaron PKD y me dijeron que tenía que tomar medidas para preservar la funcionalidad de mis riñones. Mi médico me recetó medicación para la tensión arterial, cosa que agradecí porque los constantes dolores de cabeza tipo “migraña” que sufría a veces, casi desaparecieron. Más adelante, me recetarían más medicamentos, pero eso es algo que parece ocurrirnos a todos los que padecemos insuficiencia renal terminal (IRT). Lo que descubrí mediante un sencillo proceso de eliminación fue lo que mi cuerpo me permitía comer y lo que tenía que hacer para mantener mi límite de tres kilos de líquido. Lo más difícil para mí fue eliminar la leche entera y los refrescos de Coca-Cola. Una vez que me hice a la idea de que la diálisis es imprescindible, hasta que llegue la hora de un trasplante, apreté el botón de control de crucero y seguí adelante con mi vida.

Durante mucho tiempo, dejé que la enfermedad de PKD ocupara un lugar en mi mente.

Después de hablar con muchas otras personas que padecen ESRD, parece que uno de los retos monumentales



para todos nosotros es superar esos pensamientos en nuestra cabeza. Es duro, y la única forma que encontré de vencerlos fue rezando y ayudando a los demás. Mi fe en Jesús es algo que, sin duda, me ha llevado a través de todos mis tiempos difíciles. Si estoy centrando mi energía en mejorar una situación para los demás, no tengo tiempo para dedicarme a las falsas preocupaciones que todos queremos evitar.

Ayuda

Estoy más que bendecido con mi sistema de apoyo. Mi mujer Stacy es mi mejor animadora, es realmente increíble. Nunca olvidaré la noche en que recibí mi primera llamada para un trasplante. Dejamos a los niños en casa de mis suegros y condujimos tres horas hasta Little Rock, Arkansas. Llegamos, nos registraron y nos dirigíamos a la habitación para prepararnos para la operación cuando sonó mi teléfono. Era mi asistente social de trasplantes diciéndome que algo iba mal con el riñón, lo que significaba que no me harían el trasplante esa noche. Hablando de devastación, pasar de estar en lo más alto a no estar tan emocionado. Sin embargo, Stacy es mi roca y, gracias a su constante actitud positiva, no nos entretuvimos mucho. Lloramos unas horas y luego a por el siguiente. El estar inscrito en tres centros distintos de dos regiones diferentes, creo que he aumentado mis opciones todo lo posible, dentro de lo razonable.

Preguntas sobre trasplantes

Después de sólo tres años de diálisis y con la esperanza de un trasplante viva en mi mente, empecé a hacer preguntas. Por ejemplo, la esperanza de vida actual de los CDC es de 77 años. El promedio de personas que esperan actualmente un trasplante de riñón es de 100.000.

¿Deberíamos estudiar la educación para la donación de órganos?



¿Deberíamos reevaluar nuestras normas de donación?

Aunque un trasplante no es una cura, mucha gente lo trata como si lo fuera.

¿Habría que ver qué gastos cubren los medicamentos del trasplante y las revisiones a las que se someten de por vida los pacientes trasplantados? Creo que deberían cubrirse los costos de los trasplantes.

Algunas personas nunca entrarán en la lista de trasplantes. Algunos aparecerán en la lista y estarán en buena forma, pero tras largos periodos de tiempo en diálisis, empezarán a desarrollar problemas.

Antes, sus riñones limpiaban y filtraban los residuos y el exceso de líquido de su sangre 24 horas al día, 365 al año, pero ahora las máquinas de diálisis lo hacen sólo 16 horas a la semana. Deja que lo asimile.

Defensa

Sé que tengo que seguir avanzando como ejemplo positivo para mis hijos.

De hecho, nunca les diría a mis hijos que se rindieran. Quiero que corran la buena carrera y luchen la buena batalla. Yo también lo hago, como defensora de mí mismo y de otros enfermos renales. Como puedes deducir de mis preguntas sobre el trasplante, me estaba convirtiendo en un defensor de los pacientes renales. Al principio, empecé a abogar solo, llamando, escribiendo y enviando correos electrónicos a los distintos agentes de la comunidad. Al cabo de unos meses, empecé a colaborar con un par de organizaciones de defensa del riñón y la diálisis. Para mí fue un nuevo punto de partida. Por ejemplo, ahora soy Embajador de los Pacientes y formo parte de la Junta Directiva de Ciudadanos Pacientes de Diálisis (DPC). Doy las gracias a las organizaciones que luchan en beneficio de los pacientes. Por favor, únanse a mí para avanzar en favor de todos los enfermos renales; ¡nuestras vidas pueden depender de ello!