



Manteniendo la esperanza durante la espera



Por Hasan Artharee,
miembro de la junta
directiva del DPC

La enfermedad renal poliquística (ERP) es hereditaria en mi familia.

Vi a mi abuela someterse a diálisis cuando era joven, y más tarde a mi madre durante mis años universitarios. Así que, cuando me diagnosticaron ERP a los 22 años, comprendí lo que me deparaba el futuro. El diagnóstico llegó después de que mi presión arterial siguiera subiendo y necesitara medicación. Mis médicos me revisaron los riñones y descubrieron que la enfermedad renal poliquística estaba afectando mi presión arterial y otros sistemas. Me dijeron que, según mis antecedentes familiares, probablemente necesitaría diálisis o un trasplante para los 40. Durante los siguientes 13 años, me centré en el seguimiento: revisiones anuales, control de mis niveles de creatinina y observación de la evolución de la enfermedad. Algunas personas con enfermedad renal poliquística nunca

necesitan diálisis, ni siquiera a los 60 o 70 años. Esperaba ser una de ellas. A los 35, mi función renal se deterioró tanto que necesité diálisis. Antes incluso de empezar el tratamiento, me sometí a las pruebas diagnósticas en el hospital y me dieron la lista para un trasplante. Quería estar listo. Como estaba trabajando, entrenando a mis hijos y viviendo una vida ocupada como padre, elegí la diálisis peritoneal. La flexibilidad me atraía: podía hacerlo en casa o incluso en el trabajo si era necesario. No quería pasar tanto tiempo en un centro. Pero la diálisis peritoneal implicaba lidiar con el tratamiento a diario y adaptarme a tener un catéter en el estómago. Después de unos seis meses, desarrollé una hernia debido a la cantidad de líquido que entraba y salía durante el tratamiento. Mientras la hernia sanaba, cambié a hemodiálisis. Fue entonces cuando descubrí algo sorprendente: la prefería. La hemodiálisis era solo tres días a la semana. Recuperé mis fines de semana. Podía vivir mejor sin tener que hacer el tratamiento todos los días. Estuve en hemodiálisis cinco años y medio antes de recibir el trasplante. El 18 de

septiembre cumplí siete años con mi riñón, y hasta ahora, todo va bien. Mi vida mejoró muchísimo después del trasplante. Ya no me desgasta la diálisis. Ahora mi mayor preocupación es tomar mis medicamentos y asegurarme de no olvidar nada; no quiero que le pase nada a este riñón.

Lo más difícil no fue el desgaste físico, aunque fue real. Fue el aspecto mental. Después de unos cuatro años y medio en diálisis, empecé a perder la esperanza. ¿Me pasaría esto alguna vez? Estaba harta de ir a los tratamientos, harta de sentirme agotada después. Esa desesperanza puede desmoralizarte.

Pero mantener una actitud positiva se convirtió en mi objetivo. Me comunicaba regularmente con mis médicos porque, aunque la espera se hacía interminable, hablar y mantenerme informada me daba esperanza. Me estaba preparando para el día en que recibiera la llamada. El desafío mental era enorme: lidiar con la enfermedad mientras intentaba vivir una vida normal, adaptarme a no trabajar, gestionar la discapacidad, Medicaid y Medicare. A los 35 años, era abrumador lidiar con todo esto tan joven.

Intenté mantener el ánimo. Mucha gente me dijo que no sabía que estaba en diálisis porque no me veía muy diferente. Intenté disimularlo. Sé que ese enfoque no funciona para todos, pero me ayudó a seguir adelante, intentando llevar una vida lo más normal posible.

Mi consejo para cualquiera que comience diálisis o esté esperando un trasplante es que no pierda la esperanza. Después de años de diálisis, es fácil sentir que nunca sucederá. Pero mantener la esperanza es clave. Manténgase en contacto con sus médicos. Manténgase informado. Siga preparándose para el día en que reciba la llamada.

La espera es dura. El tratamiento es agotador. Pero aferrarse a la esperanza y tratar de mantener la vida lo mejor posible es lo que te ayuda a superar la situación hasta que llegue tu momento.

