

Creciendo con Diálisis



Por Julie Crandall, CBCS, CMAA, Embajadora del paciente,
Miembro de la Junta del Centro de Educación DPC

¿Cómo fue crecer con enfermedad renal en etapa terminal (ESRD)? Como no sabía de otra manera; Para mí, fue normal. Les puedo decir que, en mi caso, mi familia fue la gente más importante que me ayudó a atravesar la infancia. Ayudaron a que no me trataran como la “niña enferma” de la familia; Yo era la hija y hermana pequeña. No sabía en qué centrarme para este artículo. Fue difícil resumir mi infancia con ESRD y diálisis para escribir este artículo. Espero que en lo que elegí enfocarme ayude a otros.

Me diagnosticaron ESRD cuando tenía siete años. Recuerdo claramente a mis padres cuando me sentaron en la habitación libre de la casa de mis abuelos para decirme que tenía que ir al hospital. No sabía que algo estaba mal conmigo. Mis padres notaron signos de que algo andaba mal. Mi pequeño tamaño no era una bandera roja; Tenía una genealogía de miembros de familia de baja estatura en mi familia extendida. Mi madre me ha dicho que dos de las banderas rojas fueron: 1) Estaba caminando como “un hombre viejo” y 2) Mi nariz sangraba constantemente. Mi

diagnóstico oficial fue: un riñón con hipoplasia (riñón normal pero no crece a medida que crezco) y un riñón con displasia (versión corta: el riñón no se desarrolló correctamente). Ambos fueron defectos de nacimiento que no se descubrieron hasta que tenía siete años.

Estoy muy agradecida de que no me hayan diagnosticado antes. Habríamos vivido esperando el día en que me enfermara; esperando el día en que tendría que comenzar la diálisis. Pude ser una niña normal, sin preocuparme por lo que deparara el futuro.

Después de que me implantaran mi primer catéter de diálisis peritoneal (DP) a los ocho años, estaba jugando al voleibol, con un guante de látex inflado, con los hermanos de mi compañero de cuarto. Sinceramente, no recuerdo que el comenzar la diálisis, haya sido algo traumático. Era una nueva forma de vida para mí y recuerdo haber tenido que perderme las pijamadas con mis amigos porque tenía que estar en casa para dializarme por la noche en mi máquina. No quería ser diferente de otros niños. Recuerdo un incidente en la clase de educación física en

quinto o sexto grado. Estaba en diálisis peritoneal ambulatoria continua (CAPD) en ese momento. Me llenaba con dializado por la mañana y la bolsa vacía se enrollaba y sujeta a mi espalda baja con una red de gasa. (Lo siento, no recuerdo cómo se llamaba). Estábamos saliendo de la cancha y un compañero de clase vio la bolsa de dializado vacía en mi espalda. Estaba tan avergonzada que cambié de tema rápidamente y salí corriendo.

Un par de años después, a los 13 años, tuve que cambiarme a hemodiálisis después de múltiples episodios de peritonitis. Estaba aterrorizada, más específicamente de tener dos agujas grandes clavadas en mí tres veces por semana. Hubo un paciente en particular, John, que me ayudó con la transición. Si bien tenía médicos, enfermeras y técnicos fantásticos en



el centro médico pediátrico, el tener otro niño de mi edad con quien hablar e identificarme lo hacía un poco menos aterrador. No recuerdo exactamente qué hizo para facilitar la transición, pero recuerdo que jugamos al póker varias veces. Tenía 15 años, así que fue genial vencerlo, repetidamente.

Como no había un centro médico cerca de mi casa en Proctor, Colorado, mi familia se mudó a Fort. Collins para poder tener un centro médico donde pudiera hacer diálisis. Fue un momento difícil; mi papá iba y venía entre nuestro nuevo y antiguo hogar, por trabajo. Fue un sacrificio para mi hermano mayor, que tuvo que mudarse durante su último año de secundaria. Fue difícil para mí pasar de una escuela con 28 niños en mi clase a una escuela donde había más de 300. No hice muchos amigos porque nunca estuve en dos clases con los mismos niños. Era difícil hacer amigos cuando tenía que perderme de tantas cosas para poder ir a las diálisis, tres tardes a la semana y no podía hacer algunas cosas que otros niños sí podían hacer. Hice un muy buen amigo en la iglesia que me visitaba en diálisis, o hablamos por teléfono mientras estaba en la diálisis. Ten en cuenta que esto fue mucho antes que los teléfonos celulares. El personal tenía que traer un teléfono y estirar el cable para poder alcanzar mi silla.

Afortunadamente, mis padres encontraron una enfermera en mi ciudad natal que se entrenó para ser mi enfermera de diálisis en casa. Pudimos regresar a mi casa de la infancia; de regreso con todos mis amigos con los que había crecido, a

tiempo para comenzar mi año de octavo grado.

Cerca del final de mi octavo año, mi injerto de diálisis se infectó y tuvo que ser literalmente extraído de mi brazo. Tenía un gran agujero en el brazo porque no podían coserlo. Tenía que sanar de adentro hacia afuera ya que el agujero era muy grande. Quería audicionar para el equipo de porristas de la escuela secundaria. Desafortunadamente, debido a mi herida, no lo pude hacer durante mi primer año. Además, debido

al tamaño de la herida, cuando se curó, me dejó la cicatriz más grande hasta ese momento. Hice todo lo que pude para ocultar esa cicatriz. Mis amigos y yo le decíamos a la gente que me había peleado a cuchilladas para poder explicarla. Fue difícil para mí hacerle saber a la gente que tenía una enfermedad crónica. Quería ocultar mi enfermedad sin importar nada.

Cuando tenía 15 años, decidí que quería entrar en la lista de trasplantes. Mi madre me recordó hace unos años por qué decidí que era el momento adecuado. Soy miembro de la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días. Comenzaría a salir a los 16 años y no quería salir y seguir con diálisis. Pude platicar con otra paciente cercana a mi edad antes de entrar en la lista y pudo responder mis preguntas sobre lo que podía esperar. Se llamaba Tracy; ella fue de gran ayuda para mí.

Me buscaron para un trasplante alrededor de las 3:00 a.m. del 13 de junio de 1987. Una de mis mejores amigas se había quedado a pasar la noche conmigo, así que la arrastramos al hospital, que estaba a tres horas de distancia. Recuerdo que cuando me llevaban por el pasillo, mi mamá y mi amiga llorando y les dije que dejaran de llorar porque estaba tratando de ver al anestesiólogo. (Se parecía a Mike Horton en "Days of Our Lives").

Pude comenzar la escuela secundaria como un adolescente "normal", sin tener que preocuparme por la diálisis. Aumenté aproximadamente 40 libras después de mi trasplante porque nadie me dijo que ganaría tanto peso de agua debido a las grandes dosis de prednisona. Los maestros que me habían conocido por años no me reconocieron. Tuve mucha suerte de crecer en una comunidad pequeña, con amigos que habían conocido la mayor parte de mi vida. No tenía que preocuparme

por que me molestaran. Sí se burlaban, pero se habían burlado de mi toda mi vida (tres hermanos mayores). Nunca fue algo cruel y nadie nunca me hizo sentir mal conmigo misma.

Al final de mi primer año, hice un sueño realidad cuando audicioné para el equipo de porristas. Logré entrar al equipo de animadoras para mi segundo año de secundaria. Me sentí como una adolescente “normal”, haciendo todo lo que los adolescentes podían hacer.

Luego, aproximadamente un año y medio después, mi riñón sufrió un rechazo. Regresé a la lista de trasplantes durante mi tercer año de secundaria. La mañana del baile de graduación de mi escuela secundaria, el 21 de abril de 1990, fui llamada para un trasplante. Llamé a mi mejor amiga para hacerle saber que me iba a perder el baile de graduación. No tenía forma de hablarle a mi acompañante de graduación; no tenía teléfono de casa. Una vez más, esto fue antes de que los teléfonos celulares fueran comunes.

Este riñón fue muy compatible conmigo. Estuve fuera del hospital en tres días y pude asistir a ver una película de clases una semana después. Recuerdo caminar por el pasillo y dos de mis compañeros de clase doblaron la esquina y me vieron. Uno de ellos me preguntó: “¿No acabas de recibir un trasplante?” Se sorprendieron al verme de vuelta en la escuela ya. El error que cometí fue pensar que estaba “curada”. Me sentía de lo mejor que había sentido desde que tenía siete años. Aproveché

cómo me sentía. No tomé mis medicamentos como debía; No me hice mis análisis de sangre mensuales como debería haberlo hecho. Terminé perdiendo el riñón después de unos dos años y medio. Fue una lección difícil de aprender; Casi me cuesta la vida. Me costó el riñón. Decidí esperar unos años antes de pensar en volver a la lista de trasplantes. Sabía que tenía que madurar. Necesitaba saber que estaba lista para hacer todo lo necesario para mantenerme saludable y cuidarme.

Quiero compartir un par de cosas de las que me he dado cuenta durante esta infancia llena de desafíos y victorias. 1) Aprendí a perseguir mis sueños. Nunca renuncies a lo que quieres lograr. Puedes hacerlo. 2) Aprendí a estar orgullosa de cada cicatriz que tengo. Gané todas las cicatrices al sobrevivir. Cada cicatriz cuenta una historia de lo fuerte que soy y de cuánto he sobrevivido. Nunca te avergüences de ninguna cicatriz que tengas. 3) El trasplante NO es una cura, pero es una nueva forma de vida. Es importante atender lo que te dicen tus médicos: ve a las citas con tu médico, hazte tus análisis de sangre mensuales y toma tus medicamentos al pie de la letra. 4) Hay otros por ahí que han pasado por lo que tú estás pasando. Habla con ellos. Por favor entiende que no estás solo.

Este es un breve capítulo en mi vida con ESRD. Espero que pueda ayudar al menos a una persona. Estoy aquí para ayudarte si tiene preguntas o necesita hablar sobre cómo tratar con ESRD.