

HISTORIAS DE VIDA

La fortaleza de Eduardo

Eduardo tiene 46 años, nació con escoliosis grave, una enfermedad que le dejaría marcas tanto físicas y emocionales de por vida. A los 22 años descubrieron que padecía, además, una enfermedad renal crónica que lo obligó a dializarse en el Hospital Naval de Buenos Aires durante prolongados lapsos de tiempo y a ser trasplantado de riñón en dos oportunidades.

La vida lo llevó a atravesar situaciones difíciles, sin embargo nunca dejó de luchar, de tener proyectos, de abrirse camino y demostrar que cuando se quiere, se puede.

Comenzamos la entrevista preguntándole por sus trasplantes, si ellos habían sido una bisagra que marcó un vuelco en su vida, pero no fue así. Nos contó que todo empezó mucho antes, desde que era un niño, debido a que la escoliosis delinó una curva tan pronunciada en su columna que ésta pasó por debajo del omóplato haciéndolo sobresalir notoriamente de la espalda.

El problema se ve físicamente y lo más difícil eran los chistes que hacían todos los chicos... Fue ahí que me cambió la vida, no con el trasplante. El tema del trasplante "lo manejé de taquito". A mí me decían en esa época que tenía que ir a un colegio de discapacitados si yo no quería sentirme mal por ser el diferente. Eso fue lo que me hizo fuerte. La consecuencia

es la madurez, porque empezás a aceptar tu condición, lo mejor que te puede pasar es aceptarlo rápido para poder aceptar todo lo que viene de los demás. Por esto creo que a los 15 años ya era más maduro que los chicos de mi edad. Fue ahí cuando me dejó de molestar.

Entonces el trasplante fue sencillo para vos, ¿cómo fue ese momento?

Yo tenía 22 años y me di cuenta que tenía presión alta. Yo no sabía lo que era la presión alta. A esa edad no vas al médico, no te haces nada. Me llevaron de la oreja al médico. Empecé así hasta que terminé internado en el Hospital Naval Pedro Mallo y el diagnóstico fue insuficiencia renal. Fue entonces que empecé las primeras diálisis. Habré estado 9 o 10 meses en diálisis y entré en lista de

espera para un trasplante. En la misma semana me tocó el riñón y me pude trasplantar. Me duró 17 años ese trasplante. Durante esos 17 años trabajé, estudié, crié a mi hijo. Tuve una vida normal.

Cuando Eduardo dice “Habré estado 9 o 10 meses en diálisis y entré en lista” quiere decir que durante esos meses los médicos del Hospital Naval se ocuparon de realizar, además de la diálisis, toda clase de estudios y tratamientos que llevaron a Eduardo al estado de salud que exige ser receptor de un órgano. Incluye examen (y en caso necesario tratamiento) dental, pulmonar, cardiológico, gastrointestinal, genitourinario, psicológico e inmunológico, entre otros.

Sobre el trasplante continuó explicándonos:

A mí me dejaron de funcionar los dos riñones. Siempre te trasplantan uno nada más. No quiere decir que te quitan el tuyo y te colocan otro en el mismo lugar, el riñón trasplantado va adelante. El primero siempre va del lado derecho, y hoy que tengo el segundo trasplante, lo tengo del lado izquierdo. Esta vez tampoco me tocaron ni los nativos ni el primer trasplantado. Tengo 4 riñones, dos nativos y dos extranjeros. (risas).

Para llegar al segundo trasplante tuvo que someterse a diálisis 2 años dado que ese tiempo le llevó hacer todos los estudios y tratamientos para que su cuerpo esté en condiciones de ser receptor y en esa oportunidad el riñón apareció en un mes. Esto no es lo habitual, se puede decir que Eduardo tuvo mucha suerte.

¿Quiénes fueron tus donantes?

En mi caso los dos riñones fueron de donante cadavérico, a través del INCUCAI. He tenido ofertas de mi familia, pero no he aceptado. El problema es mío y lo soluciono dentro de las opciones que hay. Mis hermanos y mi papá se ofrecían pero no quise. Es muy poco probable que un donante tenga complicaciones, pero yo me moriría si estoy acá y ellos en diálisis por haberme donado un riñón a mí.

Es un tema porque la oferta te tienta. No te olvides

que estando en diálisis no puedes tomar una gota de líquido. En realidad podés tomar hasta un litro. Un vaso de más que el riñón no puede procesar se te va a los pulmones y no respirás más.

Para que te des una idea, si vos te dializás por ejemplo el sábado a la mañana, la próxima diálisis es el martes entonces tenés que pasar todo el sábado, domingo, lunes y durante todo ese tiempo podés tomar no más de tres litros de líquido. Imaginate pasar veranos así. Una taza de café con leche que tomas a la mañana puede tener entre 300 o 400 ml de líquido. Esto para que te des una idea de la lucha que tenes que afrontar para llegar al trasplante.

La diálisis es un proceso mediante el cual se extraen las toxinas que el riñón no elimina por sí mismo. Consiste en extraer toda la sangre del cuerpo para filtrarla a través de una máquina denominada “Riñón artificial”. Este proceso se repite varias veces por semana durante un tiempo determinado y cada sesión puede durar hasta 4 horas. Después de ser dializado, el paciente se siente débil, tembloroso, con extrema fatiga. Tiene todo el cuerpo dolorido. Esta incómoda sensación puede durar 30 minutos o entre 12 a 14 horas en disiparse.

¿Rescatás algo positivo de todo ese período de diálisis?

La diálisis a mí me humanizó muchísimo. Te vulnera tanto que quedas tan sensible que realmente lográs entender el dolor de los otros. Con todo lo que me pasó en la vida, en mi cuerpo a mí no me duele nada físicamente. Sin embargo, sentimentalmente hoy yo miro una propaganda y se me caen las lágrimas.

Cuáles son las cosas que más te conmueven?

Sin dudas el nacimiento de mi hijo, Levy, fue el momento más conmovedor de mi vida. Y todo tiene que ver con él. Si tengo que hablar de algo bueno, es todo con él. El momento que me sentí pleno de felicidad fue esa mañana que lo levanté a Levy, lo vestí con el guardapolvo blanco y llevarlo

en colectivo hasta la escuela y que te diga chau desde la puerta. Después ir a buscarlo y que él te vaya contando lo que hizo.

Tengo momentos míos también, pero están en segundo plano. No sé si eso está bien o está mal, pero como te digo, mi vida pasa por él.



Eduardo junto a su hijo Levy en su cumpleaños

Eduardo parece haber encontrado su oasis personal en la crianza de su hijo Levy. Con mucha

emoción afirmó: Levy es una de las cosas de las que estoy orgulloso.

La conversación fluye naturalmente. Eduardo se muestra abierto y a gusto hablando de su vida. Esto es así porque además de aceptar las dificultades de su salud, las toma como un reto, sin ampararse en ellas para justificarse sino como un desafío para seguir adelante y superándose.

Yo podría esconderme bajo el manto del discapacitado y decir “Yo no puedo tal cosa” o “A mí me corresponde tal otra”. Pero toda la vida me manejé como si no me pasara nada. Por ejemplo, para ir y volver de diálisis me correspondía un remis de ida y otro de vuelta a casa. Yo iba y venía caminando o en subte. Y salía de diálisis hecho un papel. Y eso lo hacía adrede porque sabía que si me quedaba un rato sentado, no me levantaba más. Siempre traté de estar activo. En mi trabajo me ofrecieron jubilarme, pero no. Para mantener bien mi cabeza yo tengo que seguir trabajando.

Hoy creo que estoy a la altura de cualquiera de nosotros. Tengo donde vivir, no me falta nada, mantengo a mi hijo, nadie me ayuda económicamente. Hay muchos que son sanos y no lo logran.

Medicación

A fin de evitar el rechazo del organismo hacia el órgano implantado, el paciente debe recibir medicamentos inmunosupresores para atenuar la respuesta del sistema inmune, mecanismo que tiende a destruir a todo agente extraño. El seguimiento estricto de la medicación es vital, así como los cuidados higiénico-dietéticos.

DIBA se hace cargo del 100% del valor de medicamentos inmunosupresores, de por vida en el caso de los pacientes transplantados.

Diálisis en vacaciones

Si usted se encuentra en tratamiento de diálisis, al planear sus vacaciones debe comunicarse con la Delegación DIBA de su zona con suficiente anticipación (aproximadamente un mes) a fin de que se tomen las provisiones necesarias para la continuidad de su tratamiento

¿Desea compartir su historia?

Compartir historias de recuperación brinda esperanza e inspiración a otros que están pasando experiencias similares y nos da la oportunidad de celebrar con quienes hayan superado el reto que representa una enfermedad. Si desea ser parte de esta sección y compartir su historia de vida comuníquese con nosotros escribiéndonos a comunicacion@diba.org.ar o llámenos al 0800-444-3422 de lunes a viernes de 8 a 16 hs.