

ACEPTACIÓN Y CALIDAD DE VIDA *en la persona con enfermedad renal*



DANIEL GALLEGO ZURRO

Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER

Siempre hablamos de calidad de vida y bienestar de las personas diagnosticadas con enfermedades crónicas, como es la Enfermedad Renal Crónica (ERC), pero no solemos hablar de la aceptación de las enfermedades crónicas, las cuales desafortunadamente no tienen cura en la actualidad, y que por tanto nos acompañarán a lo largo de nuestra vida. Trabajar en el grado de aceptación de lo que nos acontece, va a determinar nuestra adaptación a todo lo que nos ocurre, y por lo tanto nos ayudará a entender que nuestra condición ha cambiado, mejorando la adherencia y el manejo de los síntomas, adaptándonos mejor a la nueva situación, dejando de negar lo que no nos gusta, que por supuesto es ser diagnosticados con una ERC, evitando de alguna forma el sufrimiento adicional que produce estar enfadados con un acontecimiento que no deseamos vivir.

Me considero una persona renal, no me considero un enfermo renal ni un paciente renal. No soy un enfermo renal, porque la enfermedad no

puede ser el estigma que me defina como persona, soy mucho más que solo mi enfermedad, tengo muchas cualidades y realizo muchas actividades donde la enfermedad ni siquiera aparece o es poco importante. No me considero un paciente renal, porque solo soy paciente cuando acudo al tratamiento de diálisis o estoy en la consulta con el médico en el centro u hospital. Por lo tanto, igual que hay personas diabéticas o personas alérgicas, también hay personas con enfermedad renal (personas renales), que tienen esta enfermedad, pero que es solo una pequeña parte de su mundo, y que no supone una barrera ni una limitación para su vida cotidiana.

Me diagnosticaron ERC en 1993, cuando tenía 20 años, una enfermedad autoinmune llamada glomerulonefritis segmentaria y focal, de etiología desconocida, pero que progresó muy rápidamente. Así que, tan solo 2 años después del diagnóstico, en mayo de 1995 con 22 años, comencé el tratamiento de hemodiálisis. Por supuesto, fue devastador y me rompió la vida en dos. Yo no

quería vivir así, caí en una gran depresión porque tuve que dejar lo que amaba entonces, el baloncesto y mi estilo de vida habitual. Además me dijeron que no podría viajar.

Actualmente tengo 46 años y sigo en tratamiento de hemodiálisis. Tuve un trasplante renal en 1998, pero tuve recidiva de mi enfermedad en el mismo día del trasplante, así que nunca me fue bien y tuve que regresar a hemodiálisis en 4 años y medio, por lo que decidí que no me trasplantaría de nuevo hasta que mejorase la medicina y averiguasen cómo funciona mi enfermedad autoinmune, y qué mecanismos genéticos y de otro tipo están implicados.

En este momento, llevo 23 años y medio en tratamiento sustitutivo renal, principalmente hemodiálisis hospitalaria (19 años) y trasplante renal (4 años y medio). No tengo ninguna contraindicación para el trasplante, pero yo mismo he decidido no hacerlo por tener un 85% de probabilidades de que le pase lo mismo al órgano trasplantado, por ser mi cuerpo el que produce esa inmunología que ataca a los riñones.

Os enumero los 4 instintos básicos (las 4 Ces) de cualquier mamífero que se ven afectadas con la ERC, no nos podemos olvidar de la biología y de lo que somos:

- 1) Comida (y bebida)
- 2) Competir (jerarquía en el grupo o en la sociedad)
- 3) Correr (huir cuando algo nos da miedo e incertidumbre)
- 4) Copular (reproducción y fertilidad)

La nutrición es un pilar básico en el tratamiento de la ERC. Somos lo que comemos, pero también somos lo que no comemos, lo que nos dejamos. Cuando sabemos que algo nos perjudica y nos creamos la voluntad de no comerlo

o beberlo, eso también somos y forma parte de nosotros. En nuestra sociedad todo se celebra alrededor de una mesa, comiendo y bebiendo, ya sea una celebración, evento social, conmemoración o fiesta popular. Por eso es tan importante crearse hábitos saludables y evitar absolutamente hábitos nocivos como el alcohol y el tabaco. Además las personas con ERC en diálisis tenemos sed infinita por las toxinas que se acumulan en nuestro cuerpo.

La competición está presente en nuestras vidas desde que nacemos, por eso si no estamos en plenitud física y mental todo se ve afectado, y es más difícil tener una buena autoestima, sobre todo si no aceptamos nuestra condición de personas con una ERC.

Cuando algo nos da miedo o no entendemos, es lógico sentir aversión u odiarlo, por eso la palabra diálisis o el tratamiento renal nos producen rechazo y no queremos afrontar el problema, negándolo y pensando que es solo una pesadilla que no nos está en realidad ocurriendo a nosotros.

La sexualidad se ve afectada en la ERC por factores fisiológicos y psicológicos, que van a alterar nuestras relaciones de pareja y nuestras relaciones sociales. Es muy importante seguir sintiéndose atractivo/a, que no se vea afectada la autoestima. La sexualidad no se jubila por cumplir años y por supuesto no es solo el coito o el acto sexual. La sexualidad también son caricias, besos y sentirte interesante y capaz de atraer a los demás.

No soy un enfermo renal. La enfermedad no puede ser el estigma que me defina como persona

Vivimos en una sociedad fundamentalmente superficial, que ensalza los valores estéticos. La publicidad nos bombardea con mensajes para sentirnos mal con nosotros mismos si tenemos algún defecto físico o diferente, que no se ajusta a los cánones de belleza establecidos. Debemos trabajar nuestra autoestima, y que no depende del concepto que los demás tengan de nosotros, sino de lo que sabemos que somos, independientemente de tener una ERC.

El significado de ser diagnosticado con una ERC para una persona, suele tener en común varios aspectos:

- Hay una crisis de identidad
- Existe un rechazo de la apariencia
- Aversión al tratamiento y la medicación
- Estilo de vida limitado
- Miedo e incertidumbre
- No saber lo que significa ser "normal"
- 70% de las personas se creen que se van a morir
- Obligación de cambios de hábitos de vida y costumbres
- Negación de la realidad
- El entorno y familia sufren mucho también, sintiéndose impotentes para ayudar

Siempre pensamos que las cosas malas les pasan a los demás, y nunca estamos preparados del todo para las malas noticias, sobre todo porque nuestra sociedad occidental vive de espaldas a la muerte y a la enfermedad, sin ser conscientes de lo que significa vivir y todo lo que lleva asociado. Deberíamos pensar que en la vida es tan natural nacer como morir, o es tan normal estar sano como estar enfermo. A todo el mundo le pasan cosas, todos los días, desde lo más leve

como perder las llaves de casa, hasta lo más grave que es la pérdida de un ser querido. La diferencia siempre es cómo nos tomamos esa nueva situación o problema, de cómo lo afrontamos. El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional, depende de cada uno de nosotros. La felicidad es la diferencia entre la percepción que tenemos de la realidad y las expectativas que nos habíamos creado, de cómo sería esa realidad si no hubiera ocurrido nada.

El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional

Al final, todo es una cuestión de dignidad, de poder tener opciones y poder aspirar a una vida plena y ser felices, disfrutar de todas las situaciones a pesar de la salud, del dinero que se tiene o de si se está solo o en pareja. Mientras se tengan esas opciones, independientemente de si

estás diagnosticado/a con una ERC, se mantendrán las expectativas de poder realizar y cumplir los sueños. La dignidad es un valor inherente a las personas, dotadas de libertad y poder creativo, tomando sus decisiones y sin que se sientan limitadas por su condición o enfermedad.

La única manera de no odiar la diálisis, es amándola. Yo amo la diálisis, no la odio. La diálisis es lo que me ha permitido vivir estos 23 años, por lo tanto estoy agradecido y me siento un privilegiado, pues no debemos olvidar nunca que no tener riñones es incompatible con la vida, y hubiera muerto hace mucho tiempo si no fuera por la hemodiálisis.

Tenemos que intentar que nuestra vida sea la misma, a pesar de tener una ERC, fomentando la actividad mental y física dentro de hábitos saludables, manteniéndonos ocupados dentro de nuestro estilo de vida anterior en la medida de lo posible, siendo conscientes de que sin mear se

puede vivir y de que no somos inválidos. La peor discapacidad consiste en pensar que no serás capaz de hacerlo. La actividad física y mental en un medicamento que debería ser prescrito en todas las consultas médicas.

Me considero muy afortunado, he podido viajar a países como India, Filipinas, Tailandia, Indonesia, República Dominicana, Japón, EE.UU., Canadá... y un largo etc. estando en hemodiálisis, compatibilizando mis sesiones de tratamiento cada dos días, acudiendo a los hospitales y unidades de diálisis que había reservado enviando previamente mi historial médico y análisis. Es verdad que dependo de una máquina para vivir, pero esa máquina se puede encontrar en cualquier parte del mundo.

Afortunadamente en ERC ya no estamos hablando de mortalidad y supervivencia, estamos hablando de calidad de vida, de fertilidad, en definitiva de cumplir sueños, sea cuales sean, y de opciones de una vida prácticamente normal.

Lo que marca la diferencia para las personas con ERC es el toque humano, la empatía, la cercanía y el ser escuchado activamente. La mejor medida para una persona con ERC es poder expresar cómo se siente y que le escuchen, aceptando siempre su ERC y todo lo que conlleva para el mismo y todo su entorno. Todo lo que emprendamos para ayudar o paliar los efectos de la ERC debe estar hecho desde el amor y la

aceptación, si no lo hacemos así fracasaremos.

Antes me preguntaba mucho quien hubiera sido yo si no hubiera tenido ERC y no hubiese estado en diálisis, pero hace tiempo que ya no me lo pregunto, porque he conocido a gente maravillosa que nunca hubiera tenido la oportunidad de hacerlo de no ser por la ERC. He viajado por todo el mundo seguramente más que otras personas completamente sanas, en definitiva soy mejor persona con la ERC, por ser más consciente y valorar el privilegio que supone estar vivo cada día.

Finalmente, lo que hace madurar en la vida no es el sufrimiento en sí mismo, lo que hace madurar en la vida es el sufrimiento aceptado. La completa aceptación de nuestra condición, de lo que somos o nos pasa en la vida, es lo que determinará si podremos manejarlo y superarlo. La única manera de crecer es dejando de luchar y abrazar la realidad. Por lo tanto, en la vida no eres solo lo que logras, sino también lo que superas, y solo tenemos una vida para afrontarlo y superarlo todo, así que cuanto antes aceptemos nuestra ERC mejor nos irá, ¿no estáis de acuerdo?

La peor discapacidad consiste en pensar que no serás capaz de hacerlo