

Asociarnos...¿Puede ser útil?

Carmen Crespo

Muchas de las personas que afrontamos la vida con la enfermedad como compañera, estamos dotadas de una cualidad humana que nos hace excepcionales.

Ante la adversidad, hemos decidido sacar a flote el lado más positivo de nuestra personalidad y además de enfermos, somos: padres, creativos, trabajadores, simpáticos, artistas, emprendedores, voluntarios, optimistas, pacíficos ecológicos... de manera que las visitas al médico, los controles periódicos, las limitaciones que hemos de asumir, las horas bajas... son sólo un aspecto de nuestro quehacer cotidiano y que libremente –eso sí- ponderando “pros y contras” queremos elegir, de los 86.400 segundos que nos son regalados cada día, en qué emplear el tiempo en que nos encontramos más o menos bien.

En las “horas perdidas” en salas de espera, consultas... al entablar conversación con otras personas podemos usar nuestra capacidad de empatía para comunicarnos y nos es fácil ponernos en su lugar porque hablamos y entendemos el mismo lenguaje.

El diagnóstico certero de una enfermedad con nombres y apellidos sitúa a la persona en un momento de íntima soledad en un asunto de importancia crucial para el resto de su tiempo.

La información serena de nuestro médico facilita el correcto camino a seguir. Contar con el apoyo de la familia y amigos es de gran ayuda. Pero en el proceso de familiarización posterior surgen nuevos interrogantes.

¿Pueden ser útiles las asociaciones?
Rotundamente SÍ

- Como foro de debate y respuesta a las preguntas que nos inquietan.
- Para comunicarnos con personas que tienen problemas similares.
- Para abrir nuestra mente y sentirnos miembros de un colectivo (no estamos totalmente solos).
- Para tomar parte activa en el control de nuestro mal.
- Para estar al día en los avances que la ciencia nos ofrece.
- Para facilitar nuestra adaptación a los cambios.
- Si somos capaces de presionar, para defender nuestros derechos.

Este artículo pretende animaros a perderle el miedo a la enfermedad y buscar respuesta y ayuda desde los grupos de enfermos.

SI NO TE CONFORMAS CON SER
SUFRIDOR PASIVO
¡ÚNETE A NOSOTROS!

Soy madre de un chico diagnosticado a los ocho meses y medio de poliquistosis renal bilateral. Las expectativas de vida en su primer año eran muy difíciles. Nuestras preocupaciones estaban centradas en averiguar todo tipo de información sobre la enfermedad y procurar todas las atenciones y cuidados para nuestro hijo.

Transcurren 15 años, en los que la función renal estuvo estabilizada, siguiendo los controles periódicos por el médico. A esta edad, apareció la “temida y anunciada” insuficiencia renal crónica, y el único camino era la diálisis y como esperanza el trasplante renal. Veíamos éste como una meta muy difícil por las largas listas de espera; tras un período de diálisis, al fin llegó un riñón adecuado para David y el 10 de marzo de 1997 se transplantó a nuestro hijo, gracias a la generosidad de una persona anónima y de su familia.

Nunca estaremos lo suficientemente agradecidos a esta familia y al equipo médico de la Fundación Puigvert, pues la calidad de vida de nuestro hijo ha cambiado totalmente. En este último año, hemos visto un poco de luz en cuanto a unos informes genéticos que desconocíamos hasta la fecha, y tenemos esperanzas en cuanto al éxito de las asociaciones que se ocupan de estas enfermedades.

Carme Fabre (Barcelona)