



Universidad de Chile
Instituto de Comunicación e Imagen
Escuela de Periodismo

LA ESPERA POR UN RIÑÓN:

EL GRITO DESESPERADO DE LOS PACIENTES EN DIÁLISIS

PAULA FRANCISCA AMPUERO ULLOA

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

Categoría: Crónica

PROFESORA GUÍA:

PASCALE BONNEFOY MIRALLES

SANTIAGO DE CHILE

2016



A mis padres, Claudia y Sergio; a mi hermano, Oscar; a Leo,
Y a todos quienes me acompañaron durante esta etapa.
En especial a mi tía Marcela, que hubiese preferido
Que no inspirara este trabajo.



Agradecimientos

Si hablamos de quienes hicieron posible esta Memoria de Título, en primera fila están mis padres. Agradezco a Dios por tenerlos en mi vida, a Claudia y a Sergio. Nunca han dejado de creer en mí, de confiar en mis capacidades, y nunca han dejado de darme su amor y apoyo incondicional. De igual forma agradezco a mi hermano Oscar, mi partner, mi amigo de toda la vida, el mejor que me pudo tocar. Sus te amo, sus abrazos y sus chistes me sacaron sonrisas en los momentos más difíciles, pero también se llevó mis peores rabietas y el mal humor que me provocan las situaciones de estrés; no lo digo sólo por el período de la Memoria, lo digo por la vida entera. Gracias por todo Oscarín.

Agradezco a Leo, porque en el momento más complejo no sólo me dio un empujón, sino que buscó mi cara, me invitó a dejar mis miedos y me dio la mano para caminar a mi lado. Sin su constante preocupación y apoyo esto no sería real. Su confianza me dio fuerza y ánimo para terminar con este proceso. Doy gracias también por los momentos en que nos reímos y me distraje, y los cientos de café que nos tomamos mientras yo escribía y él estaba a mi lado. Gracias por los abrazos y la entrega absoluta.

En términos prácticos, sin los entrevistados nada de esto hubiese sido posible. Por esta razón, agradezco de todo corazón a quienes aceptaron recibirme en sus casas o durante sus diálisis. Con ese gesto decidieron dejar al descubierto sus vidas y enfrentarse a preguntas incómodas, que en ocasiones, trajeron al presente historias que creían olvidadas y que fue doloroso recordarlas. Muchas gracias a Dennise González, a Magaly Martínez, a Antonio Poblete y a Ruth Rojas.

Con especial cariño agradezco a Marcela Ampuero, porque sé lo difícil que fue para ella contarme su vida, por lo implicados que yo o mi familia estábamos. Realizar esta Memoria de Título me permitió conocer a otra tía Marcela, me mostró otros aspectos de mi familia, pero sobre todo me hizo empatizar de una manera distinta con sus anhelos y sus conflictos. Su historia de



espera está a la base de este trabajo, sin su experiencia jamás habría tenido las ganas de conocer este mundo de dolor, ni de acercarme a estos nuevos términos. Sus años de espera me hicieron tener las ganas de contar estas historias, de dotar de alma y rostros las cifras de esta enfermedad, y de una u otra forma incentivar la donación de órganos en todos los espacios en los que esté.

El resto de la familia también me entregó su apoyo y agradezco cada palabra de aliento dada: a mi abuelita Claudina, a mi madrina, a mi tata Nelson, a Ángela y a Andy. También está la familia que uno elige con especial cariño, esta Memoria igualmente fue posible gracias al amor de la Vale, la Lizz, la Feña y la Paulilla. Agradezco también a tantos otros que se preocuparon de preguntar por mí y mandaron sus mensajes de apoyo.

Agradezco al Centro de Diálisis Unidial por abrir sus puertas a una estudiante de periodismo y permitirme el contacto con los pacientes en diálisis, a Bernardita Leigh, su enfermera coordinadora. Asimismo, a la Asociación de Dializados de Chile, ASODI, en especial a su Director Técnico Alex Hernández, por conceder una entrevista muy aclaratoria y didáctica.

A la Vicaría Pastoral Social Caritas y todos quienes trabajan ahí para cumplir su misión. En particular al Área de Animación Laboral, quienes me acogieron en su equipo desde practicante, y cuando lo necesité me dieron todas las facilidades para poder terminar mi proceso académico. Agradezco a Sindical.cl, porque es ahí donde estoy creciendo profesionalmente como periodista.



Tabla de Contenido

CAPÍTULO I: Llamado a tomar conciencia	1
Los dolores de la espera.....	2
La espera no se acaba para todos	9
EL RIÑÓN QUE NO LLEGA	17
CAPÍTULO II: La pérdida y sus cicatrices	18
Construyendo su propia familia.....	20
Un mal diagnóstico y sus consecuencias	23
CAPÍTULO III: De la enfermedad a la espera crónica	29
El núcleo familiar	30
Rutina de dolor	33
Interrupciones	35
Enfrentar la espera	37
LA DONACIÓN COMO UNA NUEVA OPORTUNIDAD DE VIDA	43
CAPÍTULO IV: El renacer después de un rechazo.....	44
Un inicio a corta edad	45
Una etapa de infortunios	48
Vaivenes	53
Una segunda oportunidad	57
CAPÍTULO V: Volver a vivir.....	60
Acercamiento a la espera.....	61
Un cambio radical.....	63



El sí más importante para su vida.....	66
CAPÍTULO VI: Elegí dar vida	72
Un acto altruista.....	73
Nada es para siempre	75
EPÍLOGO.....	77
BIBLIOGRAFÍA.....	79



Índice de Tablas y Figuras

Tabla 1: Unidades de Hemodiálisis Crónica en Chile	8
Tabla 2: Cantidad de pacientes que no desean ser trasplantados al 31 de agosto de 2015	9
Tabla 3: Cantidad de pacientes en espera de trasplante	11
Figura 1: Aumento de la cantidad de pacientes en hemodiálisis entre 1980-2015.....	6
Figura 2: Cantidad de trasplantes renales por año	12
Figura 3: Cantidad de donantes de órganos	13



CAPÍTULO I: Llamado a tomar conciencia

Cuando se trata de dar a conocer realidades complejas, aunque parece ser que las cifras son elocuentes, no bastan para lograr una real sensibilización y empatía por la historia de otra persona. Los seres humanos no pueden ser reducidos únicamente a números, y por ello se tiende a contar historias. El siguiente texto es una serie de crónicas sobre la insuficiencia renal, experimentada en diversos escenarios, que hablan de dolor y pérdida, pero con una cuota de esperanza en un otro desconocido, que al dar un sí puede cambiar sus vidas.

La realidad de los pacientes con esta patología, sometidos a hemodiálisis y en lista de espera, es dura. Se basa en abrigar la esperanza de la llegada de un trasplante, que en ningún caso depende de ellos, porque, incluso cuando se trata de un donante vivo (familiar directo), hay que realizar una serie de procedimientos que desalientan, pero que son necesarios para conseguir una sobrevida alta con el riñón “nuevo”.

No son muchos los llamados a salvar vidas, y es que no todas las muertes califican dentro del perfil del donante. Esto hace aún más complejo el panorama: solo los fallecidos por muerte cerebral son candidatos para la donación. Pero no son ellos los que deciden. A pesar que la legislación vigente en Chile habla de “donante universal”, es decir, que todos somos donantes a menos que se estipule lo contrario con firma notarial¹, es la familia quien tiene la última palabra, y la que –en definitiva- respeta o no la decisión que tomó en vida su familiar fallecido.

Los gobiernos invitan a conversar acerca de la donación y trasplante de órganos a través de campañas publicitarias, pero en general las familias no hablan del tema. La gente cree en muchos mitos que rondan estos procedimientos médicos y que en ocasiones les inhibe la iniciativa de mencionar el asunto en la mesa. El no conversar se evidencia incluso en los relatos de los

¹ Ley N° 20.673: Modifica la ley n° 19.451 respecto a la determinación de quiénes pueden ser considerados donantes de órganos, 2013.



entrevistados para esta Memoria de Título, que en su mayoría no hablaron del tema con sus familias antes de verse directamente implicados por este diagnóstico de insuficiencia renal.

Contar estas historias es, entonces, dotar de cuerpo, rostro y nombre a esta realidad de espera. A veces fructíferas; otras de plano interminables. La espera por el diagnóstico, la espera por el tratamiento, la espera por el riñón, pero sobre todo la espera en el centro de diálisis. Cuatro horas diarias, tres días por semana, 12 horas semanales, 48 horas al mes, 576 horas al año y 1728 horas conectado a la máquina en tres años de espera, que es el tiempo promedio en que consiguen un trasplante los pacientes mayores de 18 años.

Motivó esta Memoria de Título el conocer la espera de cerca. El ver la frustración, el desaliento, pero sobre todo la resignación en los ojos de una otra amada, que aunque no ruega al cielo por un trasplante, espera algún día dejar de hacer el ‘trámite’ de la diálisis y tener una vida distinta.

La cantidad de donaciones de órganos en Chile es baja, por ende los trasplantes que se realizan en los centros de salud también son pocos. Pero la cifra de enfermos continúa creciendo, los dializados aumentan exponencialmente cada año y los que se enlistan en la espera no son un número menor. Por esta razón todos los esfuerzos suman.

Los dolores de la espera

En Chile recién en la década del '80 se comienzan a registrar cifras sobre diálisis, y ésta última se comenzó a usar como tratamiento para los problemas renales a finales de los '50. Pero la pregunta es ¿por qué se realiza? “Cuando los riñones fallan, los desechos dañinos se acumulan, la presión arterial puede elevarse y el cuerpo retiene el exceso de líquido y puede no producir



suficientes glóbulos rojos”², en ese momento se requiere un trasplante de riñón, o un tratamiento para reemplazar la función renal, que está siendo insuficiente.

En palabras de la enfermera coordinadora del Centro de Diálisis Unidial, Bernardita Leigh, la diálisis “es un proceso donde se depura la sangre a través de un riñón artificial”, entonces, quienes necesitan someterse a este tratamiento son personas que perdieron el funcionamiento normal de sus riñones. El Director Técnico de la Farmacia de la Asociación de Dializados y Trasplantados de Chile, ASODI, Alex Hernández, quien es Químico Farmacéutico de la Universidad de Concepción, cifró en tres las funciones principales de este órgano:

“Filtrar, absorber y secretar. La primera la realiza en el momento en que llega la sangre al riñón, cuando ésta entra hay un filtro, una rejilla, como un colador muy fino, que deja pasar los desechos, las moléculas más pequeñas. Como en ese proceso se filtra el agua, y el agua es importante, porque además lleva otros nutrientes, el riñón hace un segundo proceso que es absorber, y devuelve –del riñón al cuerpo- el agua y algunos minerales que son pequeños y pasaron por el filtro. Después, la tercera parte es cuando saca elementos que son más grandes directamente de la sangre ocupando para ello mucha energía, eso es secretar”.

La insuficiencia renal es diagnosticada cuando el riñón deja de realizar estos procesos. En el momento que deja de filtrar, el paciente se comienza a intoxicar, porque el riñón no está realizando el trabajo suficiente como para mantenerlo sano. Según Hernández hay cinco estadios entre que comienza la insuficiencia y se hace necesaria la diálisis, o el trasplante en caso de ser posible. “Cuando se está en las primeras etapas lo que se intenta hacer es tratar de bajar la presión del paciente, que consuma alimentos que no dañen más el riñón y que no haga mucho esfuerzo físico para que no suba la presión prácticamente por nada, porque una vez que se

² Fuente: NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services, “Métodos de tratamiento para la insuficiencia renal: Hemodiálisis”, NIH Publication No. 07-4666S, 2007.



termina de dañar el riñón lo único que queda es la diálisis”, señala el Director Técnico de la Farmacia ASODI.

Hay dos tipos de insuficiencia renal: aguda y crónica. La primera es cuando los riñones dejan de funcionar por un período limitado. Esto puede ser producto de una enfermedad puntual que tenga el paciente y su tratamiento también requiere diálisis, en ocasiones por horas, días o meses –dependiendo el caso-, pero con el tiempo los riñones vuelven a funcionar y a realizar sus procesos normales.

A diferencia de la aguda, la insuficiencia renal crónica es permanente, no hay vuelta atrás. La función renal se pierde definitivamente y la única forma de dejar de tenerla es el trasplante de riñón, pues los propios han perdido la capacidad de realizar sus procesos normales. De todas formas, el trasplante elimina el diagnóstico solo por el período que dura el órgano nuevo, pero luego se puede volver a padecer la enfermedad. La diálisis, en tanto, es un tratamiento que solo mantiene a la persona con vida, funcionando como un riñón artificial, pero sin curar la insuficiencia.

También hay dos tipos de diálisis: peritoneal y hemodiálisis. En esta Memoria de Título sólo se habla de la última por ser la más común en el país. Cada vez que se diga “diálisis” de ahora en adelante, se estará ocupando el término en reemplazo de hemodiálisis. Aunque a modo de aclaración, las dos formas de hacer el procedimiento hacen lo siguiente: “-Eliminan los desechos, la sal y el agua en exceso para evitar que se acumulen en la sangre. -Mantienen una concentración adecuada de ciertas sustancias químicas en la sangre. Y -contribuyen a regular la presión sanguínea”³.

La diferencia entre ambas es en la forma en que realizan el proceso de limpieza de la sangre. La diálisis peritoneal (DP) es un “tratamiento sustitutivo de la función renal que utiliza el

³ Fuente: NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, “Hemodiálisis: Lo que necesita saber”, 2007.



peritoneo como membrana dialítica, ésta es una membrana biológica semipermeable a líquidos y solutos. Basándose en este hecho fisiológico la DP consigue eliminar sustancias tóxicas y agua del organismo. Por medio de un catéter⁴ que se inserta en la cavidad peritoneal, se infunde una solución de diálisis que es mantenida en el peritoneo por un tiempo predeterminado, durante el cual, mediante mecanismos de transporte de difusión y osmosis, se produce el intercambio de sustancias”⁵. En tanto, en la hemodiálisis “se permite que la sangre fluya, unas onzas por vez, a través de un filtro especial que elimina los desechos y los líquidos innecesarios. (Una onza equivale a aproximadamente 30 mL). La sangre filtrada se devuelve luego a su cuerpo. La eliminación de los desechos dañinos, la sal y los líquidos innecesarios ayuda a controlar la presión arterial y a mantener el equilibrio adecuado de sustancias químicas en el cuerpo, como el potasio y el sodio”⁶.

En Chile, desde que comenzó el registro en el año 1980, se ha evidenciado un aumento sostenido en la cantidad de pacientes en hemodiálisis, y así lo confirman las estadísticas anuales de la Sociedad Chilena de Nefrología, en la “Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile”, realizada por el Dr. Hugo Poblete Badal. Sólo en la última década la cantidad de pacientes se duplicó, llegando a ser 19.071, según el último registro correspondiente al año 2015, tal como se muestra en la Figura 1. De la cantidad total, el 54,4% corresponde a hombres y el 45,5% restante a mujeres. La edad en la que se concentra el grueso de dializados está entre los 40 y 80 años, encontrándose la mayoría de los afectados desde los 61 a los 70 (2.167). Los pacientes están

⁴ Un catéter es un dispositivo médico que se utiliza para distribuir o extraer los fluidos del cuerpo. El catéter tiene la forma de un tubo largo y delgado que se inserta en un vaso o en una cavidad del cuerpo. Los catéteres se utilizan para la inyección prolongada de fármacos o soluciones. La colocación del catéter evita las inyecciones repetidas y por lo tanto se reduce el riesgo de infección. Los catéteres también se utilizan para retirar fluidos en cantidades anormales, tales como sangre o el pus. En algunos casos, para tratamientos largos y complejos que requieren inyecciones repetidas (quimioterapia), se dejan los catéteres implantados y se van introduciendo los fármacos a través de estos catéteres. Fuente: CAREFIRST, “El Trasplante de Riñón”, 2016. Disponible en línea en <http://carefirst.staywellsolutiononline.com/spanish/TestsProcedures/Urology/92,P09239>

⁵ Fuente: MINISTERIO DE SALUD, “Guía Clínica Diálisis Peritoneal”. Santiago: Minsal, 2010.

⁶ Fuente: NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services, “Métodos de tratamiento para la insuficiencia renal: Hemodiálisis”, NIH Publication No. 07-4666S, 2007.



principalmente distribuidos en las regiones de Valparaíso y Metropolitana, según la misma cuenta publicada en 2015.

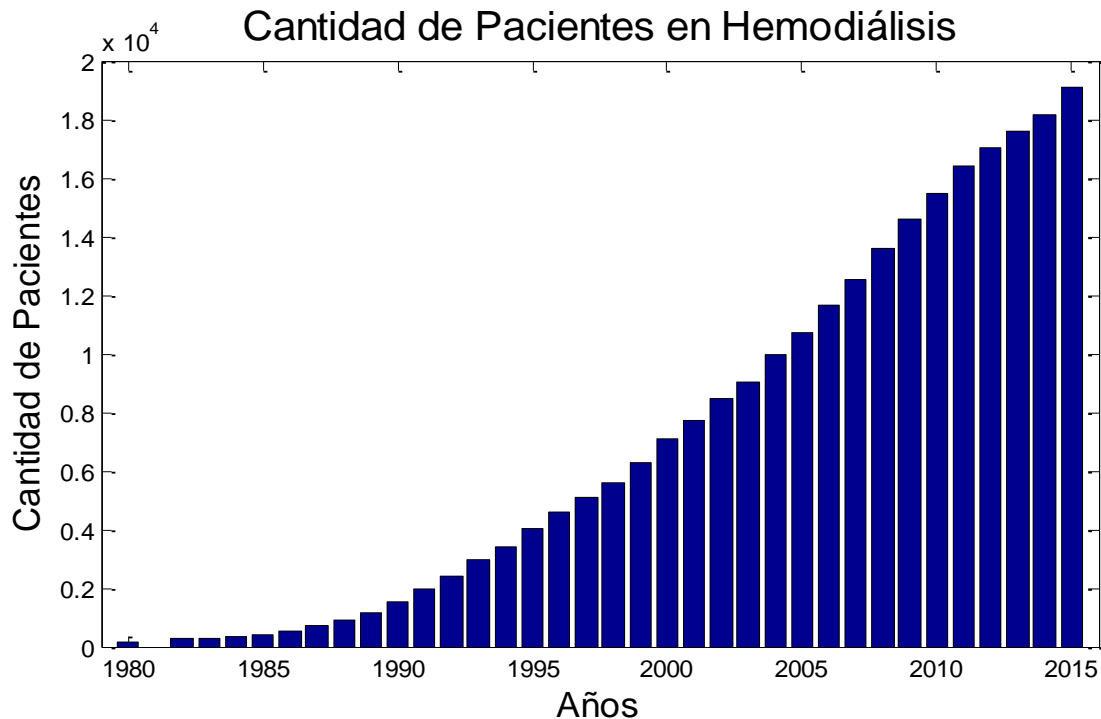


Figura 1: Aumento de la cantidad de pacientes en hemodiálisis entre 1980-2015.

Fuente: “XXXV Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile”, Sociedad Chilena de Nefrología, Registro de Diálisis, 2015.

A modo de alivianar la carga de los pacientes, el Estado chileno cubre el valor monetario del tratamiento para los que padecen insuficiencia renal crónica terminal, en sus estadios cuatro y cinco, según datos del ministerio de Salud. El Plan AUGE o GES (Garantías Explícitas de Salud) tiene cobertura para esta patología desde los primeros años del siglo XXI, por lo que la hemodiálisis y la peritoneal son completamente gratis para los que sufren de esta enfermedad y poseen Fonasa. En tanto, para los afiliados a Isapre, existe un copago de un porcentaje del arancel de referencia, que en ningún caso considera el costo total del tratamiento.



Durante el período de diálisis los pacientes pueden requerir medicamentos para atacar patologías subyacentes a la insuficiencia renal, y para algunas de ellas también existen fondos de financiamiento. En el caso de la anemia, a personas que cumplan una cierta cantidad de requisitos, se les da la hormona del tratamiento de manera gratuita, pero los que no califican dentro de estas condiciones, deben asumir por su cuenta su valor total.

Cuando ya se realiza el trasplante, también hay un dinero destinado a pagar la operación y el posterior tratamiento de mantención del riñón nuevo.

El pago que hace el Estado se va en mayor medida a los centros privados de diálisis, que en las últimas dos décadas han crecido de 64 en 1994, a 182 en 2015. En tanto, los hospitales con capacidad de realizar el tratamiento sólo crecieron de 32 a 44, durante el mismo período. Según la Cuenta HDC del 2015, solo el 12% de los pacientes se atiende en instituciones públicas, y los restantes (que alcanzan casi las 17 mil personas) lo hacen en espacios de salud privada. En Chile hay al menos una unidad de diálisis por región, siendo Aysén la única donde no existe un centro privado, y las regiones Metropolitana, de Valparaíso y del Bío-Bío las que concentran el más amplio porcentaje de las unidades, tal como se muestra en la Tabla 1.



Tabla 1: Unidades de Hemodiálisis Crónica en Chile

Fuente: “XXXV Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile”, Sociedad Chilena de Nefrología, Registro de Diálisis, 2015.

Región	Hospitales	Centros
Arica y Parinacota	1	3
Tarapacá	1	4
Antofagasta	3	6
Atacama	2	4
Coquimbo	1	6
Valparaíso	4	20
Libertador Gral. Bernardo O’Higgins	2	10
Maule	1	13
Bío - Bío	4	28
La Araucanía	3	8
Los Ríos	1	2
Los Lagos	3	7
Aysén	2	0
Magallanes y Antártica Chilena	2	1
Metropolitana de Santiago	14	70

La mayoría de los pacientes lleva en diálisis entre cinco y 10 años, y el promedio de espera para un paciente mayor de edad es de tres años para conseguir un trasplante. La mayor parte de los que esperan mueren sin nunca haber sido seleccionados para tener un riñón nuevo ni haber dejado el tratamiento de la diálisis.



La espera no se acaba para todos

La posibilidad de trasplante se esgrime como una solución de la insuficiencia renal. La diálisis solo mantiene al paciente para que pueda continuar su vida sin estar intoxicado, pero conseguir el trasplante es lo ideal para superarla. El problema está en que no todos son aptos para recibir otro riñón, y es en esos casos donde la diálisis se convierte en compañera para toda la vida. Las razones para que no todos los que tengan la insuficiencia sean candidatos a trasplante son variadas, y tienen que ver principalmente con temas de salud.

Los no candidatos actualmente son 9.887 personas, de los más de 19 mil que hoy se dializan. La cifra tiene que ver con pacientes que no pueden recibir un trasplante por no estar en condiciones médicas óptimas, porque para recibir un riñón trasplantado el cuerpo del receptor tiene que estar sano, y para corroborar esta información se le realizan decenas de exámenes y controles con especialistas, desde otorrinos, dermatólogos y medicina general, a atención de psicólogos o psiquiatras. En el caso de las mujeres también se agregan pruebas ginecológicas para ser evaluadas integralmente. Sólo si todos los médicos le dan el alta, el paciente puede ingresar a la lista de espera y ser candidato para trasplante. Además, existe otro grupo no menor de pacientes que no desean ser trasplantados por diversas razones, entre ellas, emocionales y económicas (Tabla 2).

Tabla 2: Cantidad de pacientes que no desean ser trasplantados al 31 de agosto de 2015

Fuente: “XXXV Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile”, Sociedad Chilena de Nefrología, Registro de Diálisis, 2015.

Razones por que no desean ser trasplantados	Cantidad de Pacientes
Se siente bien en diálisis	726
Causas emocionales	525
Razones económicas	135
Causas desconocidas	666
Otras causas	567



Entre las causas emocionales, según la enfermera Bernardita Leigh, está el miedo. “Hay varios que se niegan al trasplante y prefieren quedarse en diálisis. No son pocos los que realmente le tienen mucho miedo a la cirugía, porque les han contado cosas que muchas veces no se corresponden con la realidad. A los pacientes que llegan acá (Centro de Diálisis Unidial) por primera vez, yo los entrevisto y comienzo por mandarlos al programa de trasplante. Algunos se niegan, porque ya han pasado por mucho, han estado casi a punto de morir antes de ingresar a diálisis, entonces, tienen miedo que les vuelva a ocurrir algo similar y prefieren no arriesgarse”.

A diferencia de los casos mencionados anteriormente, hay un número alto de pacientes que sí están a la espera de un trasplante. En el año 1994 eran 777 los dializados que esperaban recibir un nuevo riñón, donde la mayoría (702) estaba en espera de un donante cadavérico (DC) y los otros 75 esperaban por un donante vivo (DV), tal como se muestra en la Tabla 3. Pero en 2015, esa cifra llegó a 2.136 en total, de un universo de 19 mil pacientes en tratamiento. En la misma tabla queda en evidencia el incremento en la cantidad de dializados, que ha sido de al menos seis veces en dos décadas. En tanto, la cantidad total de los que están a la espera de un trasplante ha crecido casi al triple durante el mismo período, incluso considerando que hay una gran cantidad de pacientes que no son candidatos a trasplantes por diversas razones.

Lo que muestra la Tabla 3 puede ser desalentador, porque grafica claramente cómo ha aumentado en los últimos 20 años la cantidad de pacientes que deben someterse a diálisis y los que esperan un trasplante, en comparación con las primeras cifras de la tabla en 1994. Por lo que se entiende que el número de donantes no da a abasto ante esta realidad. Además, en términos de trasplantes efectivos las cifras tampoco son positivas. Desde el año 2010 al 2015 hay una clara tendencia a la baja de donante cadáver, que se expresa en una disminución del promedio con respecto a los 10 años anteriores tal como queda en evidencia en la Figura 2. En tanto, los donantes vivos, aunque han aumentado a lo largo de los años, no son suficientes para un



panorama donde el número de personas que necesita un nuevo riñón continúa creciendo año tras año de forma sostenida.

Tabla 3: Cantidad de pacientes en espera de trasplante

(DC= Donante cadáver; DV= Donante vivo)

Fuente: Instituto de Salud Pública, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, “Registro Nacional de Trasplante 2015”,
XXXII Congreso conjunto Sociedad Chilena de Nefrología e Hipertensión, 2015.

Año	Pacientes en Diálisis	Esperan DC (pacientes)	Esperan DV (pacientes)
1994	3.424	702	75
1995	4.012	839	96
1996	4.614	863	83
1997	5.077	954	56
1998	5.594	873	56
1999	6.262	921	56
2000	7.097	908	64
2001	7.744	953	54
2002	8.478	1094	68
2003	9.050	1113	54
2004	9.982	1278	60
2005	10.693	1422	64
2006	11.674	1634	58
2007	12.523	1465	88
2008	13.625	1553	123
2009	14.565	1602	102
2010	15.462	1531	77
2011	16.397	1722	148
2012	17.014	1565	85
2013	17.598	1443	123
2014	18.160	1689	163
2015	19.071	1964	172

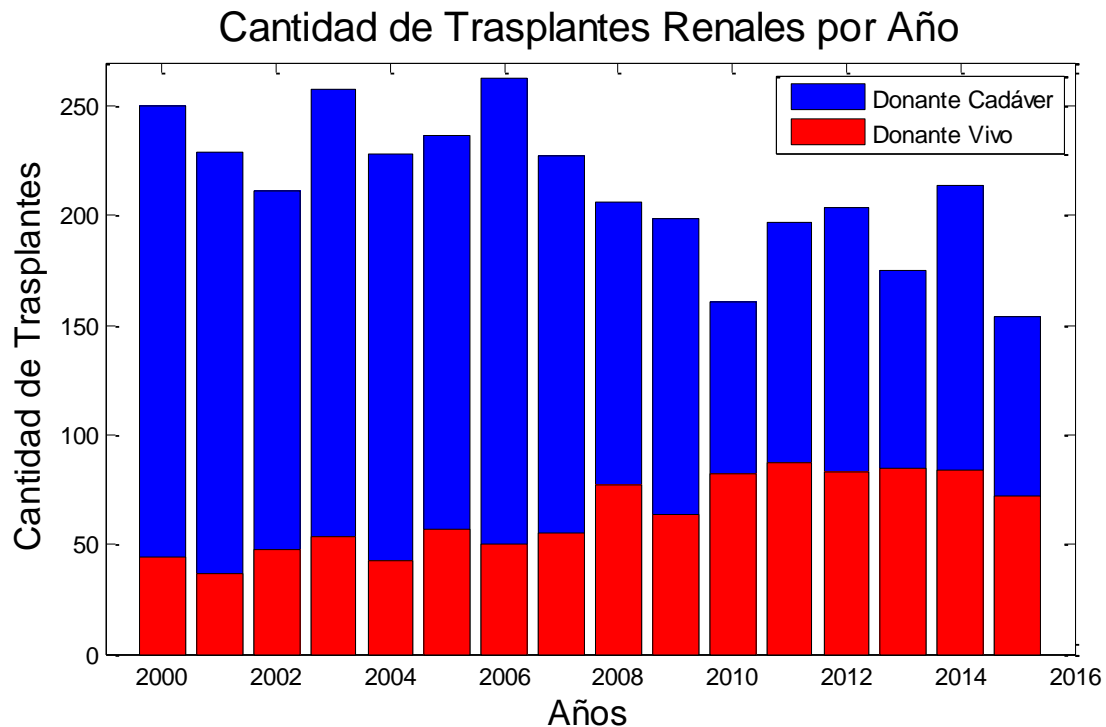


Figura 2: Cantidad de trasplantes renales por año

Fuente: Instituto de Salud Pública, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, “Registro Nacional de Trasplante 2015”, XXXII Congreso conjunto Sociedad Chilena de Nefrología e Hipertensión, 2015.

Las cifras negativas de los trasplantes están directamente relacionadas con la baja cantidad de donantes, que a lo largo de los años, según demuestran las cifras del “Registro Nacional de Trasplante” (Figura 3), ha tenido altibajos, sin mostrar una tendencia clara, pero en relación a la cantidad de personas que necesitan un riñón, es una cantidad que parece no ser suficiente. Y es que sin órganos, no hay posibilidad de trasplante, ni de cambios de vida para los dializados que son candidatos.

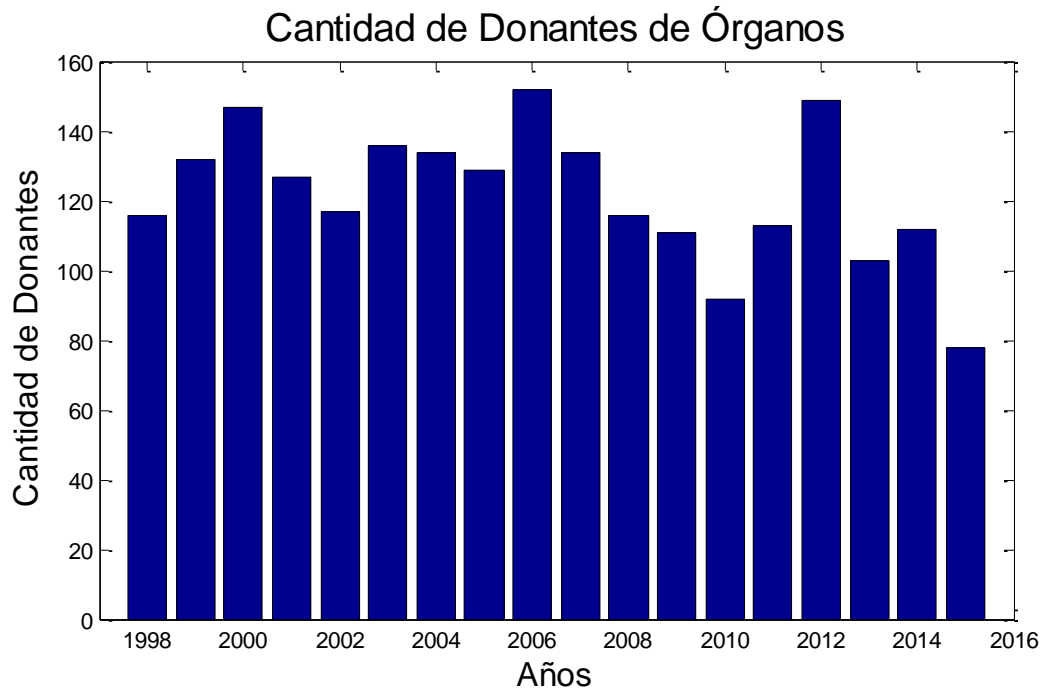


Figura 3: Cantidad de donantes de órganos

Fuente: Instituto de Salud Pública, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, “Registro Nacional de Trasplante 2015”, XXXII Congreso conjunto Sociedad Chilena de Nefrología e Hipertensión, 2015.

El tema de la donación, es otra de las preocupaciones que aparece en esta Memoria de Título. La espera para los pacientes en diálisis por un trasplante se acaba cuando alguien manifiesta la voluntad de donar, pero para ello hay más trabas de las imaginadas.

En el caso de los donantes vivos, según la Ley n° 19.451, deben ser familiares directos⁷, someterse a pruebas de compatibilidad y a otras para saber si están aptos para poder entregar un riñón a su ser querido. El estudio médico es arduo en ambos casos: para el que dona y el que recibe. Es una preocupación para los doctores que el trasplante no falle, y para prever las posibles

⁷ Ley n° 19.451, TITULO II, Artículo 4° bis: La extracción de órganos en vida con fines de trasplante sólo se permitirá en personas capaces mayores de dieciocho años y cuando el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona que, sin ser su cónyuge, conviva con el donante.



situaciones de rechazo hay que realizar todos los exámenes necesarios para así no perder el riñón donado.

Cuando se trata de donantes cadavéricos, la legislación vigente incentiva la donación de órganos, a través de la Ley n° 20.673, cuando señala que “toda persona mayor de 18 años será considerada, por el solo ministerio de la ley, como donante de sus órganos una vez fallecida, a menos que hasta antes del momento en que se decida la extracción del órgano, se presente una documentación fidedigna, otorgado ante notario público, en la que conste que el donante en vida manifestó su voluntad de no serlo”⁸. Sin embargo, “siempre la familia puede negarse, puesto que siempre será ésta la que decida en última instancia”, según se señala en la revista mensual “Tú Eres ASODI”⁹. Además, no todos los muertos son potenciales donantes, esta cifra se reduce sólo a aquellos en los que el deceso se deba a muerte cerebral (o encefálica).

El panorama, entonces, es complicado y así queda demostrado en la publicación de septiembre de 2015 de la revista “Tú Eres ASODI”, cuando señala que “en Chile, solo el 2% de los fallecimientos se produce debido a la muerte encefálica y en condiciones para poder trasplantar. De esos, la mitad accede a donar sus órganos, por lo que el universo de donantes efectivos es bastante restringido”. Se agrega a esto, que a la donación la rondan mitos y creencias que desincentivan el dar un sí ante la pregunta por el destino de los órganos del familiar fallecido, pero distintas organizaciones han intentado destrabar el asunto y aclarar que en su mayoría lo que se cree sobre la donación, es falso.

Ante la pregunta de si existe la posibilidad de estar vivo cuando te saquen los órganos, en la revista de ASODI, se responde que:

⁸ Ley n° 20.673: Modifica la Ley n° 19.451 respecto a la determinación de quiénes pueden ser considerados donantes de órganos, 2013.

⁹ Artículo principal revista Tú Eres ASODI, número de septiembre: “Donación y Trasplante: Derribando Mitos”, escrito por María Soledad Molina, Psicóloga; Julio Burett, Gerente.



“Es imposible. Sólo una vez que la muerte encefálica fue certificada, se hablará con la familia respecto de la donación de los órganos de su ser querido. La posibilidad de que alguien pueda vivir porque tiene signos vitales como respiración y latidos de corazón, estando con muerte encefálica, es inviable, (porque) solo tendrá signos vitales por las máquinas a las que está conectada.

La confusión se produce por el desconocimiento de las diferencias entre muerte encefálica, coma y estado vegetal, en que en las últimas dos, el encéfalo mantiene funciones. En la muerte encefálica en tanto, se pierden todos los sistemas cerebrales incluidos los de mantenimiento y las respuestas obtenidas se deben sólo al apoyo de máquinas y medicamentos, por lo que al ser desconectado, estos órganos dejarán de funcionar indefectiblemente”.

Las cifras son sólo una parte de un proceso abrumador para quienes esperan la posibilidad de un trasplante, que en Chile lamentablemente no son pocos. Con esta Memoria de Título se espera aportar a que el tema, por lo pronto, se discuta en familia. La decisión por donar se debe consensuar con los familiares directos, porque son ellos quienes darán el sí cuando se pregunte por el destino de los órganos una vez muerto, que pueden salvar vidas o quedarse en los cuerpos hasta la descomposición.

Las historias contadas en los capítulos venideros muestran tras bambalinas esa larga y angustiada espera, que no desea la muerte de otra persona para recibir el trasplante, sino que espera que los familiares de quien fallece por muerte encefálica puedan ver la posibilidad de que su ser querido prolongue su vida, de alguna forma, en el receptor de sus órganos. Esta Memoria de Título no es un llamado a donar, es más bien un recordatorio de que hay que tomar conciencia y reflexionar en familia la opción de ser donantes, en caso de que al momento de la muerte se den las condiciones para poder hacerlo.

El principal objetivo de este trabajo es dar a conocer las historias de pacientes con insuficiencia renal que por los azares de la vida llegaron a necesitar un trasplante de riñón, y que



se les está realizando hemodiálisis para mantenerlos vivos mientras eso ocurre. Dichas historias se complementan con relatos de trasplantes y donación de riñón.

Con cada entrevistado y entrevistada se coordinaron reuniones presenciales, que en el caso de las dializadas se llevaron a cabo en el centro donde se les realiza el tratamiento, y en el caso de los que ya no lo necesitan se realizaron en sus casas.



EL RIÑÓN QUE NO LLEGA



CAPÍTULO II: La pérdida y sus cicatrices

Para la protagonista de esta crónica, el año 2014 no pasó como otro más. Denisse González Pinto tenía 33 años en ese entonces y estaba viviendo su tercer embarazo en compañía de Alexis Gutiérrez, padre del futuro León, quien no alcanzó a nacer.

Pero esta historia comienza antes. Denisse tuvo una infancia relativamente normal, aunque en el seno de una disfuncional familia. Ella, la mayor de cuatro hermanos, fue testigo principal de los conflictos que existían entre sus padres: infidelidades, violencia psicológica, gritos, separaciones, y un sinnúmero de cosas que ocurrieron en una casa humilde ubicada en la comuna de La Florida, Santiago. Esta seguidilla de episodios que presenció le forjó un carácter distinto al de su hermana Paola y sus dos hermanos, Leonel y Jorge. De hecho, a muy temprana edad comenzó a irse de su casa para estar con Margarita, su abuela paterna, quien –en definitiva- la crió.

“Tuve todos los privilegios de ser una niña criada por su abuela, era la regalona. Mi papá era contador, pero muy bueno para tomar, entonces, la economía en la casa no andaba muy bien. Por eso mi abuela se hizo cargo de mí, de mi crianza, de mis estudios, de que fuera en buenos colegios. Me pasaba algunas horas en los días de semana con mis papás y con ella pasaba casi todo el tiempo”, señala Denisse.

Sentada en el sillón de su casa ubicada en San Bernardo y tomándose un té, su voluntad y apertura es tal, que cuenta detalles de su historia que creía olvidados y la hacen volver a sentir el dolor de la pérdida y el amor que quedó en su corazón listo para ser entregado. A pesar de ello, hay momentos que recuerda de su juventud y otras anécdotas de su vida que la hacen tener una sonrisa en la cara y hasta reírse a carcajadas, mientras pone el mayor entusiasmo para poder contar cada historia con todo el cuerpo y exagerar cada momento alegre que ha vivido.



Su adolescencia la cataloga como una muy buena etapa: “En el liceo era bien desordenada, como hiperventila’. Andaba metida en el centro de alumnos, organizaba fiestas, todo. Era buena para carretear, pero nunca tomé tanto, no hacía escándalo, siempre he sido buena pa’ la pilsen no más”, recuerda Denisse entre risas. Aunque reconoce que el cigarro fue un vicio que comenzó antes y que fue con artimañas: “Empecé a fumar a los 14 años. Me mandaban plata para el pasaje en la micro y como siempre he sido chica y flaca no me cobraban, así que juntaba esas monedas y me compraba cigarros y fumaba a escondidas”.

Lo siguiente también lo cuenta riendo, y es que admite que al decirlo se le caerá el carnet¹⁰: “Di la PAA¹¹”. Señala que le fue bien y que su puntaje fue bueno, pero que no le alcanzó para lo que quería. “Siempre quise pedagogía, pero con los puntos que saqué no me alcanzaba para una beca y mi papá tendría que haber pagado y no podía, así que no estudié (en la universidad)”, dice Denisse. De todas formas, la carrera de Diseño y Vestuario, que estudió en el Liceo Técnico de la Confección de la comuna de Ñuñoa, le dio la posibilidad de trabajar y de tener ingresos propios inmediatamente después de salir del colegio.

“Trabajé tres años en una empresa que le hacía ropa a las grandes tiendas”, agrega Denisse, quien detalla: “Entré por la práctica, me quedé y pasé por todos los puestos posibles, terminando en control de calidad, donde cortaba hilachas, me acuerdo”. Este trabajo le dio la estabilidad que necesitaba, y a los 18 años tomó sus cosas y se fue definitivamente de la casa de La Florida a vivir a una pieza que arrendó para ella sola. “Me fui de ahí porque parecía casa de locos”, manifiesta. En esa etapa de independencia arrendó y pudo abastecerse de muebles y electrodomésticos que le servirían para cuando tuviera una casa más grande.

¹⁰ Delatará su edad.

¹¹ PAA: Prueba de Aptitud Académica, antecesora de la Prueba de Selección Universitaria.



Construyendo su propia familia

A los 20 años su historia dio un giro. Su pareja de ese entonces, quien sería el padre de dos de sus hijos, le propuso que vivieran juntos. “El Cristian se pasaba quedando en mi pieza, así que un día su papá le dijo: ‘¿Estás viviendo acá o con la Denisse?’. Ahí tomamos la decisión de irnos a vivir juntos. Arrendamos una casa más grande, pero nos costó mucho, porque los dos éramos chicos y flacos, nadie nos tomaba en serio”, recuerda. Pero lo lograron y consiguieron una casa en San Bernardo donde vivieron los dos solos por cuatro años, mientras se planteaban metas y visualizaban sueños que cumplir en pareja, aunque sin hijos. Esto último, porque a Denisse le llegó su período menstrual recién a los 15 años y siempre fue irregular con los ciclos. Sin cuestionárselo tanto fue al ginecólogo cuando ya estaba con Cristian y le señalaron que no podría tener hijos. El diagnóstico de ovarios poliquísticos condicionó la vida sexual de la pareja, quienes no se protegieron con ningún método anticonceptivo, pensando en que no tenían posibilidad de procrear. Eso, hasta el primer test de embarazo que dio positivo a finales de 2003.

Valentina llegó a cambiar el panorama de esta familia joven, pero sobre todo la vida de Denisse. Cristian había encontrado un trabajo mejor remunerado y le ofreció a su pareja la posibilidad de estudiar pedagogía. “Yo tenía todo listo cuando me enteré que estaba embarazada. No quería, se me vino el mundo abajo y no pude estudiar. Además, me dio depresión”, cuenta a más de 10 años de ese episodio, pero sin ningún arrepentimiento: “La Vale me cambió el mundo, ella es mi todo. A pesar de la situación en la que estaba, jamás pensé en abortar”, afirma.

Altos y bajos pasaron como familia después del nacimiento de la primogénita. Entre las cosas positivas de ese período, Denisse recuerda con nostalgia el momento en que pudieron comprar su casa propia. “Mi abuelo¹² Reinaldo me adoraba también y antes de morir me dijo que me iba a dejar una plata para que yo la ocupe en estudiar o en comprar una casa. Esto fue antes de la Valentina. Cuando nació, mi abuela me dijo que no me iba a pasar la plata para nada más. Así que ahí decidimos comprar la casa. Yo puse los siete millones que él me dejó y el Cristian pidió

¹² Abuelo paterno.



un préstamo y pagó el resto. La casa está a nombre mío, porque para el Cristian –que en esa época era buena persona- nosotras éramos su todo y quería dejarnos algo donde vivir”.

Cuando Valentina cumplió tres años en 2007, Denisse pudo ingresar a estudiar y concretar su sueño de cursar la carrera de pedagogía. La casa de estudios que la albergó por cinco años durante largas jornadas vespertinas fue la Universidad Andrés Bello, sede República. Los primeros dos semestres los canceló íntegros Cristian, pero del segundo año en adelante fue una beca de excelencia académica la que costó el perfeccionamiento de Denisse, además de la ayuda económica recibida por ser descendiente indígena¹³. Se graduó en 2010 y obtuvo el título de Profesora General Básica con Mención en Trastornos del Aprendizaje. La opción por especializarse en esa área fue por temas de gusto, pero más adelante esta se transformaría en una herramienta para mejorar su calidad de vida.

Ad portas de concluir la carrera y en pleno proceso de práctica profesional, se enteró que tenía cinco meses de su segundo embarazo. Tras el nacimiento de Valentina, y a propósito de que supo que no era infértil, se puso el dispositivo anticonceptivo T de cobre para evitar tener un segundo hijo, pero este falló. “La doctora me dijo que se corrió. Dos semanas antes de tener al Agustín¹⁴, mientras la matrona me hacía tacto tocó la T y me dijo: ‘Encontré tu T, ¿te la saco?’, y yo dije: ‘Ya, sáquemela’ (ríe). Era una cosa chiquitita y lo bueno es que se quedó afuera de la placenta, así que no hizo daño al bebé”, aclara Denisse.

Su práctica no se vio interferida por la llegada de Agustín, de hecho, actualmente trabaja en el mismo colegio donde la realizó. Lo que sí cambió definitivamente fue su vida. El 2010, luego del nacimiento de su segundo hijo, la relación con Cristian se terminó. “Después de que nació el Agus él aceptó una pega en la que tenía que viajar y nos dejaba solos. Yo estaba muy cansada con el bebé muy chico y la Vale. Más encima él es de familia media machista, así que yo tenía que tener todo ordenado: la casa limpia, la ropa planchada y casi que tenerle un plato de comida

¹³ Aimara, por parte de familia paterna.

¹⁴ Su segundo hijo.



cuando volviera, entonces, me sentí sola y lo dejé de querer, porque él ya no era la misma persona de la que yo me había enamorado”, recuerda Denisse.

Luego del quiebre de la relación, Denisse fue víctima de violencia física y psicológica de parte de su expareja Cristian, situaciones que fueron debidamente denunciadas. “Estuvo con una orden de alejamiento, no se podía ni siquiera acercarse a la casa. Ahora viene porque ya ha pasado un tiempo, pero no entra más allá de la reja. Sólo viene a buscar y a dejar a los niños cuando le toca que estén con ellos”. Al principio la demanda también consistió en reducir las visitas sólo a los días viernes, pero actualmente Cristian puede estar con sus hijos fin de semana de por medio, los tres días completos (viernes, sábados y domingos).

Agustín tenía dos años cuando Denisse se enteró que él padece un mal genético. Si bien el término no le era ajeno por causa de su profesión, cuando le dijeron que el niño tenía asperger el mundo se le vino abajo. Muy dolida aún recuerda: “El médico que lo vio me dijo: ‘Su hijo siempre va a ser una carga para usted, él no va a poder hacer nada’. Ahí yo quedé mal, aunque había estudiado de los trastornos del aprendizaje nunca había visto este tema tan de cerca”.

Ya en esa época (2012) estaba con su pareja actual, Alexis Gutiérrez, y en 2014 se enteró que iba a ser madre por tercera vez. “Tenía una facilidad para quedar embarazada en malos momentos. Estábamos mal con el Ale, me hice el test y salieron las dos rallas altiro”, cuenta riéndose Denisse. Aunque se enteró cuando tenía un mes, no le contó a su pareja hasta que tuvo dos meses y medio de embarazo: “Estábamos peleando fuerte un día y entremedio de los gritos le digo lo que me pasaba, pero que no quería que él estuviera conmigo por esa razón y que termináramos. Así que terminamos”. Denisse vivió esta situación en paralelo a una crisis de dolor de espalda en la zona lumbar que la hizo ir a la Posta de urgencia, pero no le recetaron nada más que medicamentos para el dolor y devolverse a reposar a su casa, porque todos creían (incluida ella) que era lumbago y nada más.



Un mal diagnóstico y sus consecuencias

El tiempo que pasó hasta el diagnóstico definitivo incluso le alcanzó para reconciliarse con Alexis, pero el dolor no se le pasó y, peor aún, se hizo más fuerte. “Al mes de la visita a urgencias fui de nuevo al doctor, porque además me empezó a salir el pipí caliente, hacía a cada rato y era muy oscuro, hasta con sangre. Él supo al tiro y me dijo que me hiciera exámenes al riñón. Así que a los cuatro meses de embarazo me enteré que tenía pielonefritis¹⁵ que empieza como infección urinaria. Todos dicen: ‘Ay es por cochina’, pero también pasa por el enfriamiento. Ponte yo todos los días me bañaba a las seis de la mañana y me iba con el pelo mojado a la pega, que es un edificio antiguo muy helado y recién a las 10 y media, al primer recreo, me podía tomar un café. Así que por eso me debe haber dado. La cosa es que me encontraron la pielonefritis y me empezaron a tratar con antibióticos, me dejaban hospitalizada y no pasaba nada, no se me quería quitar”, recuerda.

Paralelo a su malestar, su embarazo continuaba. En ese tiempo ella estaba flaca, cuenta que ni se le notaban los meses que tenía. Denisse señala que durante su período de gestación, efectivamente comía, pero por razones que desconoce no subía de peso: “Subí en total tres kilos y medio, nada”. A causa de la pielonefritis, que los doctores no pudieron detectar a tiempo, se intoxicó, en definitiva su sangre se contaminó. Especula que el período de espera entre los primeros malestares y el diagnóstico definitivo, recién a los cuatro meses de embarazo, fue negligente. Tal vez, señala Denisse, la gravedad de la infección se podría haber evitado de haber sido tratada correctamente, poniendo un freno para que ésta enfermedad no avanzara y así no dañara sus riñones. Desde el momento del diagnóstico le comenzaron a dar licencias médicas, que se prolongaron por casi 10 meses. Afortunadamente su plan de salud se las pagó y no tuvo que agregar a sus preocupaciones el tema de la economía familiar.

¹⁵ Pielonefritis: Es una dolencia del riñón que se presenta, en la mayoría de los casos, como consecuencia de una infección urinaria baja (cistitis aguda) no tratada o mal cuidada. Puede causar ocasionalmente lesiones renales de por vida y en el caso de los bebés, los adultos mayores y los pacientes inmunodeprimidos implica un alto riesgo de sepsis, severa infección sanguínea que puede incluso llevar a la muerte. Fuente: RED DE SALUD UC CHRISTUS, “Pielonefritis: Mucho más que una infección urinaria”, Revista Salud UC, 2014. Disponible en línea en <http://redsalud.uc.cl/ucchristus/MS/RevistaSaludUC/Nosotras/pielonefritis.act>



Cumplió seis meses de embarazo y le dijeron que el riñón izquierdo ya no daba más. Tenía el riñón derecho más grande y estaba haciendo doble esfuerzo, porque el del lado izquierdo no estaba trabajando. “Me hinché entera y estaba como con la piel ploma, se me rompían las uñas solas, se me hacían moretones por nada, incluso si dormía cargada para un lado se me hacían moretones en la cara. Fue horrible. Ahí la doctora me dijo que tenían que hacerme diálisis”, dice Denisse, mientras que en su cara aún se evidencia dolor. La función renal normal se había interrumpido por el avance de la infección, la pielonefritis estaba ganando la batalla y los médicos no vieron otra opción más que dializarla para poder salvar la vida de ambos.

Para Denisse la palabra diálisis no era ajena. Su abuela materna tuvo diabetes por un largo tiempo y sus últimos tres años de vida los pasó dializándose. “Ella terminaba mal me acuerdo, y estaba igual que como una niña chica. Decía: ‘¿Para qué me hacen esto? Yo ya viví todo lo que tenía que vivir’. No quería ir a hacérselas, pero yo no tenía opción, aunque sí tenía miedo”.

Empezó su tratamiento con una diálisis por semana. “Al comienzo no estaban haciendo efecto, así que las aumentaron a dos días: lunes y jueves. Estaba en el centro de diálisis de San Bernardo que está al frente de la Clínica Santa Lucía, que era en la que me atendía”, cuenta. Durante el primer mes de tratamiento estuvo más de una vez hospitalizada, la rutina era que la cruzaban de un centro a otro para poder realizar todo el tratamiento médico. La sentaban en el sillón de la diálisis para sacar su sangre desde sus brazos, e incluso desde sus piernas, sin realizar intervención alguna en sus vías sanguíneas para facilitar el transporte de la sangre desde su cuerpo a la máquina.

La pielonefritis llevó a Denisse a tener una insuficiencia renal aguda, por la que también se barajó la posibilidad de realizarle un trasplante. La factibilidad de recibir un órgano de donante vivo se evaluó en paralelo a las sesiones de diálisis. La familia directa se sometió a evaluaciones y, en relación a su relato, sólo su hermana Paola y su hija eran compatibles. Indica Denisse que los médicos le dieron la posibilidad de que fuera Valentina su donante, porque además había



concordancia en el tamaño del órgano, con su peso y su estatura, pero ella se negó rotundamente, “yo no querría eso para la Vale”, afirma. En tanto, su hermana tenía problemas de obesidad, complementados con una hipertensión y problemas cardíacos que, a pesar de la compatibilidad celular, le quitaron la posibilidad de donar cualquier órgano, porque no estaba en condiciones óptimas de salud. La ley chilena no sólo pide que se resguarde que el receptor esté bien medicamente, sino que además, se esfuerza en comprobar que el donante no tendrá futuros problemas luego de realizar este acto altruista. Tras fallar en la búsqueda de un riñón entre sus cercanos, Denisse entró con urgencia a la lista de espera nacional por un donante cadáver, porque en ese momento no sólo estaba en juego su vida.

A raíz de esta situación crítica, los médicos ofrecieron a Denisse la posibilidad de operarse para inhabilitar el riñón izquierdo. “Tenía siete meses de embarazo y me dicen que hay que operar. El izquierdo estaba malo y estaba haciendo que funcionara mal el otro. Me dijeron que tenían que ponerme una banda para cerrar los conductos y que así lo inhabilitaban. Entonces, me quedé con los dos riñones adentro, pero sólo el derecho sigue funcionando hasta ahora”, aclara. La intervención quirúrgica la realizaron para mantener a salvo a León, quien todavía estaba en su vientre, pero seguía sin subir de peso, ni crecer. Si bien, esta operación se configuraba como un avance para que no siguiera empeorando la situación, Denisse tuvo que continuar yendo a diálisis los lunes y jueves.

“En la diálisis me decían: ‘Tan jovencita y con esto’”, cuenta Denisse, quien también recuerda el frío que sentía cuando le hacían el tratamiento, mientras las enfermeras se esmeraban en taparla ante sus constantes temblores. En paralelo a la extracción de la sangre, Denisse reconoce que de todas formas se reía y hacía bromas, ella decía que había que reírse, porque no había otra opción. “Aunque en ese período tenía para estar triste. Estuve muy sola. El Ale estaba conmigo lo más que podía, de hecho, él fue el que más me cuidó durante todo ese tiempo. Trabajaba afuera y venía los fines de semana y otros días que se podía arrancar, pero siempre sentí su apoyo, jamás me dejó sola. En cambio mi familia no hacía nada, no quieren mucho al Ale, y por eso no me apoyaron, realmente fue muy poco lo que ellos estuvieron conmigo”, se lamenta.



Denisse llegaba muy cansada a su casa después de la diálisis, desde donde la iban a dejar en una ambulancia hasta su hogar. En esos momentos, la Vale fue mi gran apoyo: me preparaba tecito y me acompañaba en los días más angustiantes”, señala Denisse. Durante esa época, además, recibió el respaldo de Cristian, su expareja, quien se hizo cargo del cuidado de sus hijos mientras a ella la dializaban, e incluso se quedó con ellos cuando tuvo que estar hospitalizada. Las veces que ni Cristian ni la familia de él podían hacerse cargo de Agustín y Valentina, Denisse contrataba a una niñera. Y es que a pesar de estar sin trabajar, reconoce haber tenido un buen plan de salud: “Nunca necesité ayuda económica de nadie, me pagaban al día mis licencias, así que con eso vivíamos, no le tuve que pedir plata a nadie”.

El último domingo de julio del 2014, Denisse tuvo control con la matrona para verificar el estado en que se encontraba León. Aunque para esa fecha tenía ocho meses y medio de embarazo, no había crecido mucho su panza. “Yo estaba en la salita de la matrona, acostada en la camilla, y me pusieron las bandas y todo lo que te ponen para monitorear los signos vitales del bebé. Ese día el Ale no me pudo acompañar así que lo llamé por teléfono y le dije: ‘Te tengo una sorpresa’. Lo puse en altavoz y pudo escuchar los latidos del corazón de nuestro hijo. Él se emocionó mucho y se puso a llorar”, recuerda. De hecho, cuenta con asombro y algo de tristeza en sus ojos, que él aún tiene ese audio en su celular. Esa fue la última vez que ambos escucharon a León.

Al lunes siguiente Denisse acudió a su diálisis, pero terminó mal, peor que en otras ocasiones. No recuerda nada de esa noche, sólo que despertó al día siguiente en la camilla de la clínica al lado de su hermana, quien tuvo que darle la noticia. Luego de que terminaron de hacerle la diálisis ese lunes, Denisse quedó inconsciente y tuvieron que trasladarla a la clínica de urgencia. Los médicos se dieron cuenta que León estaba muerto en su vientre y que debían sacarlo para que no se complicara la situación de su paciente. Los detalles que le dio su hermana y que luego se los corroboró un médico, son escabrosos. Pensando en la posibilidad que ella pudiera tener más hijos, el equipo de doctores decidió que no le realizarían un parto ni por cesárea ni normal, sino



que aspirarían a su hijo. “Me dijeron que lo cortaron en pedacitos adentro mío para poder sacarlo y que luego lo aspiraron. A mí no me entregaron al bebé en un cajoncito como a otras mamás para que lo pudiera enterrar, yo la verdad nunca pude estar cerca de él”, indica. La doctora que la atendía le dijo que fue mejor que falleciera, porque León venía muy mal e iba a tener muchos problemas. Finalmente, nunca creció y le señalaron a Denisse que su cuerpo no se había alcanzado a desarrollar. Esto lo recuerda con dolor, de hecho, no lo soporta más y se levanta del sillón con los ojos llenos de lágrimas, se acerca a la ventana y dice “que fuerte lo que te conté, no me había dado cuenta de todo lo que tuve que pasar”. Se da unos segundos para tomar aire y vuelve a sentarse con la mirada aún más triste.

Luego de la muerte de León, Denisse continuó en diálisis y completó los cuatro meses conectada a la máquina ocho horas cada semana. “Se dieron cuenta que el tratamiento no me estaba haciendo efecto como suponían y tuvieron que realizarme más estudios. Vieron que producto de la intoxicación de mi sangre, debido a que mi función renal no era normal, generé células cancerígenas como un efecto asociado a mi enfermedad de los riñones, las que estaban dando vueltas por mi sangre. Si bien, no tenía ningún órgano comprometido como para que me dijeran derechamente que era cáncer a alguna parte, tenían que hacerme quimioterapias. Ahí de nuevo se me cayó el mundo”, confiesa.

“Las quimioterapias son peores. En diálisis sientes que te quedas sin energía, que la máquina te la saca toda, pero con el tratamiento para el cáncer sales y vomitas, quedas muy mal. Eso que dicen que uno deja de sentir los sabores es cierto. Estuve todo el tiempo de quimioterapia con un sabor amargo en la boca, horrible”, explica Denisse. Este tratamiento duró un par de meses, pero debido a lo confundida que estuvo durante ese período, no pudo precisar con claridad cuánto tiempo fue.

Al terminar el tratamiento de quimioterapias tuvo que continuar controlándose para saber si habían vuelto las células cancerígenas. Denisse cuenta que “primero los exámenes fueron todos los meses, después fueron cada tres y ahora me controlan cada seis”. La insuficiencia renal puede



volver con el tiempo, según lo que le han dicho los médicos a Denisse, quienes la envían a su casa con indicaciones como que no haga fuerza ni use tacos, y que se alimente sanamente para mantener en óptimas condiciones el riñón derecho que aún está funcionando dentro de su cuerpo.

“Siempre existe la posibilidad de que me vuelva a dar algo, pero yo ahora vivo bien y entre las cosas que decidí luego de este episodio, es que no quiero tener más hijos y que no le desearía esto ni a mi peor enemigo, porque es horrible y puede traer consecuencias tan graves como lo que me pasó a mí, que fue terminar con la vida de mi León”.



CAPÍTULO III: De la enfermedad a la espera crónica

El 17 de diciembre de 2003 la situación fue insostenible. Marcela Ampuero, quien en ese entonces tenía sólo 33 años, no aguantó más. Llevaba meses buscando un diagnóstico certero sin obtener resultado. Se sentía enferma y débil, y por ello acudió a más de un centro médico, visitó a más de un doctor, pero nadie logró calmar sus síntomas, ninguno logró saber qué era lo que realmente tenía.

Sus problemas comenzaron un tiempo antes. No tenía ánimo, se sentía decaída, no quería, ni podía comer y sentía náuseas. Pero no debía estar así, pues era y es el pilar de su casa hasta la actualidad. En ese entonces, recientemente separada, y con Esteban chico (su único hijo), estar enferma no era una opción. Su trabajo como contadora en una empresa mediana tampoco le daba espacios para flaquear, para no asistir por sentirse mal. Así que debió responder a sus obligaciones, tuvo que hacer frente a su vida, aunque ya no estaba en condiciones de hacerlo. De hecho, Marcela cuenta: “Me quedaba dormida en la mesa. En las micros me subía y me quedaba dormida, llegaba donde la abuela¹⁶ y me dormía en el sillón. Apenas andaba trayendo al Esteban en micro, porque me sentía muy mal”.

Su calidad de vida bajó considerablemente. Los doctores le diagnosticaron problemas de presión, anemia e incluso depresión. Le recetaron medicamentos para todos los males posibles, pero no lograba sentirse mejor. Marcela recuerda: “Me vieron tres médicos y ninguno supo lo que tenía, todos decían anemia, pero yo seguía mal. Comía carne y vomitaba, tomaba leche y era peor. Entonces, fui al Hospital Clínico de la Universidad de Chile a ver a un médico que me habían recomendado unas compañeras del trabajo. Por los exámenes que yo llevaba supo al tiro lo que tenía, pero no me dijo. Me pidió hacerme un examen ahí mismo, una ecografía de la zona renal. Me la hice, y cuando tuvo los resultados llamó a un equipo de médicos, no me acuerdo si eran cuatro o cinco doctores ahí conmigo. Ellos me dijeron: ‘Señora, usted tiene un problema por

¹⁶ Guillermina, su ex suegra.



el que hace 20 años hubiese fallecido, pero ahora hay tratamiento””. La mañana del miércoles 17 de diciembre de 2003 el diagnóstico fue tajante: Marcela sufría de una insuficiencia renal crónica en su grado terminal (estadio cinco) y necesitaba diálisis lo antes posible o sino iba a morir.

Para ella, los términos en los que se refirió el doctor a su enfermedad y tratamiento eran totalmente nuevos. Este diagnóstico nada tenía que ver con los otros que le habían mencionado, pero claro, todos calzaban como síntomas dentro de esta patología. “Me dijeron que la diálisis era un tratamiento no más, que me lavaban la sangre. Yo no sabía cómo, no vi ninguna máquina, nada. Él me mandó altiro, me echó, me dijo: ‘Ya, váyase a un hospital, porque acá es todo más caro’, y a mí se me ocurrió el Salvador¹⁷”, recuerda.

La hospitalización era inminente, Marcela tenía que internarse sí o sí lo antes posible, pero no quería. Al día siguiente de ir a la Universidad de Chile fue con Claudia (su cuñada) al hospital público. “Parece que no había médico porque fui a la posta y me dijeron: ‘Te tienes que quedar hospitalizada’. Pero faltaban tres días para el cumpleaños del Esteban y yo no podía estar en el hospital y no pasar ese momento con él. Luego de mi insistencia me mandaron para la casa de vuelta. Me fui a quedar donde el Sergio¹⁸ y ahí pasamos el cumpleaños el domingo 20 de diciembre de 2003”, señala. Contra todo juicio y súplica de sus familiares de que se quedara en el hospital, se devolvió a la casa en las condiciones deplorables en las que estaba y festejó los siete años de su hijo.

El núcleo familiar

Marcela es la menor de seis hermanos. Nació en Valparaíso y vivió sus dos primeros años en una guardería por indicación de un juez que dictaminó que su madre no podía tenerla en la casa, por razones que desconoce. “Cuando volví le decía señora a mi mamá, por eso me acuerdo. No caminaba, no hacía nada. A esa edad recién empecé como a hablar y a caminar. Después tuve

¹⁷ Hospital del Salvador, ubicado en Providencia, atención sólo de adultos.

¹⁸ Su hermano, esposo de Claudia.



raquitismo, porque era muy flaquita y no apoyaba los pies porque pasaba acostada”, explica Marcela. Luego de regresar con su familia, vivió hasta sus 20 años en el Cerro Los Placeres, Valparaíso. En su casa la situación económica no era buena, dice con pesar que “cuando chica a veces ni comíamos, o lo hacíamos como una vez al día a veces con suerte”. El clima familiar dentro de la casa tampoco era óptimo. La presencia de su madre fue intermitente durante su adolescencia, porque trabajaba como asesora del hogar puertas adentro y eso no le permitía pasar mucho tiempo con sus hijos. En tanto, su papá tenía episodios alcohólicos que lo sacaban de su trabajo remunerado y de su labor como padre.

Cuando la protagonista de esta historia cumplió 12 años tuvo su primera gran enfermedad, por la que estuvo hospitalizada seis meses y en control médico durante un par de años después. “Me dio la púrpura de schonlein henoch, que es una infección renal que hace que se agranden los riñones, se hinchan y así también se me hinchó el cuerpo, como que crecí entera. Tuve ronchas por todos lados, me acuerdo. Mientras estuve hospitalizada andaba en sillas de ruedas, lo pasaba súper bien con los otros niños. Me encantaba estar ahí, porque me daban cuatro comidas diarias, teníamos desayuno incluso, y en la casa no era así (risas). Cuando me dieron de alta había crecido dos tallas en comparación a como entré, no sé si fue la enfermedad, que justo estaba en época de crecimiento, o fue por todo lo que comí durante mi estadía. Con los años he llegado a pensar que una de las causas por las que me dio la insuficiencia renal puede ser la púrpura. Aunque me han dicho que el origen es desconocido, pienso que haberla tenido sí incidió en mi diagnóstico actual”, reflexiona Marcela.

La niñez de esta porteña fue cruda: pasó frío, no tuvo la posibilidad de tener lujos y a veces ni siquiera lo necesario para vivir, pero estudió. Es una de las pocas de sus hermanos que consiguió sacar su enseñanza media en el tiempo regular y obtener un título posterior. Entendía que la educación era la única forma con la que podía cambiar sus condiciones de vida y que tenía que terminar sus estudios a cualquier precio. Le costó mucho, no solo le faltaban los recursos económicos, sino que tampoco se sentía segura a pesar del esfuerzo que hacía. “Salí de cuarto medio del Liceo Uno de Valparaíso sin ninguna especialidad. Después hice la PAA para probar



suerte, pero en la casa nadie cachaba mucho y mi mamá no tenía plata para pagarme la carrera. A pesar que me pasó de todo cuando la fui a dar, me fue bien y me siento orgullosa por eso”, señala a más de 30 años de ese episodio.

Aunque no entró a estudiar inmediatamente después de salir de la enseñanza media, Marcela no perdió las esperanzas y al año siguiente motivada por su pololo Marcelo, futuro esposo, retomó la idea de los estudios y escogió la carrera de contabilidad. Esa malla técnica duraba dos años y medio, pero Marcela no terminó. “Alcancé a estudiar un año y tuve promedio seis y tanto. Ahí fue que el Marcelo me pidió matrimonio y me propuso que nos fuéramos a vivir a Santiago. Primero yo dije que no, pero después dije: ‘Ah ya, bueno total estudio allá’. Pero fue muy tonta mi decisión. Ese fue uno de los tantos errores que he cometido, porque al final me faltaba un año, me iba súper bien y no sé por qué me fui. Bueno... porque me casé. Ni pensé cómo lo iba a ser una vez cambiándome de casa, no sé por qué me fui, era muy pava”, explica.

Cuando se casó, comenzó a vivir en Santiago, ciudad en la que está hasta la actualidad. Durante los primeros años que vivió en la capital tuvo tiempo y pudo retomar sus estudios, pero – por temas de convalidación- tuvo que hacer de nuevo todos los ramos. Luego de muchas peripecias logró su título de contadora, oficio que le abrió un mundo laboral distinto al que tienen sus hermanas, que en su mayoría son trabajadoras de casa particular.

Pasaron un par de años de matrimonio hasta que pudieron comprar su casa propia en Puente Alto, antes vivieron en Ñuñoa en una pieza en la casa de los padres de Marcelo, Guillermina y Hernán. Mientras estaban ahí, nació el único hijo de esta pareja en 1996. Meses después de ese acontecimiento, se fueron los tres a vivir solos a la casa de Puente Alto, pero cuando Marcela tuvo 31 años, en el 2000, se separaron. Durante el último período que estuvo casada no trabajó, por lo que la adaptación a esta nueva vida fue difícil, y aunque siempre tuvo el apoyo económico de su expareja, de todas formas tuvo que buscar la forma de tener dinero para poder mantenerse junto a Esteban.



Al poco tiempo, entró a trabajar a una empresa de contadores en Providencia, mientras Esteban estudiaba en Ñuñoa, por lo que debía recorrer grandes distancias, desde su casa, todos los días para realizar sus deberes.

Rutina de dolor

Con esa rutina llegó al 2003 cansada. Fueron los riñones los que resintieron la difícil infancia, los momentos más duros que tuvo que pasar. Aunque no existe una causa específica para el origen de su enfermedad, lo más probable es que el frío haya hecho mella en este órgano. Esto sumado a los resfríos mal cuidados, su mala alimentación, al abuso en el consumo de sal, el estrés y el cansancio.

El 21 de diciembre de 2003, luego de que se resistió a la hospitalización por el cumpleaños de Esteban, Marcela debió ser internada en el Hospital del Salvador. El primer paso que siguieron los doctores fue la introducción de un catéter en el cuello para realizar la primera diálisis el día jueves 23, antes de navidad. “Ese día entró el médico con la enferma y me dijeron: ‘Quédate quieta’. Me pusieron un paño verde en el cuello y ahí mismo, en la misma sala, sin previo aviso, me enterraron los palos así *pah pah*. Creo que grité. Estaba la Claudia con el Sergio y miraron para otro lado. Cuando me enterraron los palitos, yo me quedé quieta y sentí así como: ‘Ohh’, y me iba entrando por la vena”, recuerda con cara de dolor.

Pero ni Marcela, ni su familia entendían aún de qué se trataba el procedimiento. Les decían diálisis y no lo asociaban a nada. Los médicos, entonces, les explicaron que era un tratamiento por el que le sacaban la sangre del cuerpo para que pasara por una máquina que la limpia. El catéter que le pusieron en el cuello era para facilitar el acceso a su sangre e iba directamente conectado en la arteria aorta. Los “palitos” que señala Marcela, eran tubos que dejaron en su cuerpo, para que la conectaran desde ahí a la máquina y así pudieran filtrar su sangre.



Pero, ¿por qué hacerle diálisis? Porque los riñones de Marcela dejaron de funcionar totalmente y tenía que ser la máquina la que, en adelante, debía suplir su función. Además, durante el tiempo que estuviera conectada se podía complementar el tratamiento agregando los componentes químicos que le hicieran falta en el cuerpo, por ejemplo (esto puede hacerse por vía oral, en forma de inyección, o directo en la sangre), Marcela tuvo anemia como enfermedad secundaria y se le proporcionaba hierro y la hormona eritropoyetina¹⁹ para la producción de glóbulos rojos y así aumentar sus niveles de hematocritos en la sangre. Con esto, mantenían a raya esta segunda enfermedad. En la práctica no tener la función renal al 100 por ciento, significa no orinar, porque es por la orina que se eliminan los desechos de la sangre. Sin la posibilidad de ir al baño, todo lo malo que debía sacar el riñón del cuerpo queda adentro, pudiendo intoxicar a una persona desde su interior.

En el período de hospitalización la operaron para crearle una fístula arteriovenosa en su brazo izquierdo, que es la unión de una arteria y una vena que en el caso de la diálisis se realiza con el fin de crear un canal con alto flujo sanguíneo para poder conectar la máquina y llevar a cabo el procedimiento de purificación. Estuvo en el Hospital solo 10 días, en los que siguieron dializándola por el catéter del cuello y le enseñaron ejercicios para fortalecer su fístula.

Apretar, soltar, apretar y soltar. Con una pelota pequeña anti estrés logró darle consistencia a su fístula, que estuvo lista para ser usada dos meses después, en marzo de 2004. En esa fecha ella partió definitivamente con 12 horas de diálisis a la semana: cuatro horas los lunes, cuatro más los miércoles y otras cuatro los días viernes.

¹⁹ La anemia es común entre quienes padecen enfermedad renal porque los riñones producen la hormona eritropoyetina (EPO por sus siglas en inglés), la que estimula la médula ósea a producir glóbulos rojos. Los riñones enfermos a menudo no producen suficiente EPO y entonces la médula ósea produce menos glóbulos rojos. La EPO se comercializa y comúnmente se administra a pacientes en diálisis. Fuente: NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services, “Métodos de tratamiento para la insuficiencia renal: Hemodiálisis”, NIH Publication No. 07-4666S, 2007.



Marcela, más de 10 años después, es capaz de decir que la diálisis le cambió la vida para bien. Cuando la sometieron a ese procedimiento se dio cuenta que efectivamente era eso lo que necesitaba. No tenía que tomar ansiolíticos, dedicarse a frenar su anemia o a bajar su presión, porque éstos eran sólo síntomas, no su enfermedad. La solución era la diálisis y ella lo supo desde la primera que le realizaron.

En marzo del 2004 comenzó a retomar el ritmo de vida que llevaba hasta diciembre de 2003. Al comienzo el apoyo de su ex suegra fue fundamental. Ella la recibía en su casa los lunes, miércoles y viernes luego de sus diálisis y recibía a Esteban después del colegio todos los días. El centro donde la estaban tratando quedaba en Providencia, metro Manuel Montt, y salía de ahí a las 21 horas, haciendo muy complicado realizar el trayecto de vuelta hasta Puente Alto sola con su hijo de solo siete años.

En la época en que Marcela conoció su diagnóstico, el AUGE solo cubría los gastos por diálisis, pero los medicamentos para complementar el tratamiento debía pagarlos de su bolsillo. En ese momento necesitó a sus cercanos más que nunca. Cuenta que “hacía rifas. En ese tiempo tuve que trabajar mucho, vendí sándwich, hice un negocio en el trabajo: un quiosquito, le decían el quiosco de playa, porque era más caro que la *cresta* (ríe). Ese fue un invento de mis compañeros, que entre todos me juntaron un capital para que empezara a vender. Además, hubo aportes que se consiguió la Claudia dos veces en la municipalidad, platas que me daban mis familiares, poco me daban, pero igual de repente me pasaban algo, y lo demás lo hacía todo yo”. La familia y algunos conocidos aportaron con premios para las rifas. La idea era costear de cualquier manera el alto costo de los remedios que no alcanzaba a pagar con su sueldo y lo logró.

Interrupciones

En adelante toda su vida tiene como interrupción las 12 horas de diálisis. Si sale de viaje debe buscar un centro en la ciudad que visitará, porque no puede estar más de dos días sin realizarse el tratamiento. Pero este no fue el único cambio en su vida, el otro gran giro estuvo en la manera de



alimentarse: nada con potasio, regular el consumo de líquidos, eliminar la sal, no poder tomar ni un trago de licor, dejar de fumar.

Marcela vivió todo esto casi sola con Esteban. Si bien siempre tuvo el apoyo de su familia, en su mayoría vivían en Valparaíso, por lo que no podía contar en cualquier instancia con el respaldo de ellos. En Santiago estaban su ex suegra y su hermano Sergio con su familia, que fueron los que estuvieron más cercanos a ella durante el inicio de sus diálisis. Su ex suegra con el apoyo del cuidado de Esteban y su hermano acompañándola en sus primeras sesiones. En adelante, al menos que se sintiera extremadamente mal, nadie la acompañó. Siempre, hasta la actualidad, se ha ido corriendo desde sus trabajos a su centro de diálisis sola, al turno de 16 horas, que es el que ha tenido desde que comenzó.

Marcela señala que “al principio que me sentía más mal, me iba a buscar un chofer que se conseguía el Sergio a la diálisis y me pasaba a dejar donde la abueli²⁰, que era donde estaba el Esteban. Pero ya después, me cambiaron la diálisis de Providencia al metro Grecia, así que desde que estoy ahí, más de seis años, que me voy sola en metro de vuelta a la casa hasta la estación Hospital Sótero del Río. La mayoría de las veces llego a intentar dormir no más, porque quedo mal, cansada, y sé que al otro día no queda otra que levantarse y partir, no me puedo dar el lujo de estar deprimida o enfermarme de otra cosa, tengo que saber ir a trabajar todos los días para no perder la pega y así tener plata para vivir”.

Esteban nunca ha tenido una opinión categórica de lo que le ocurre a su madre, pero ella cree que claramente le ha afectado: “Yo le di una mala vida. Me acuerdo que hubo un tiempo que se iba conmigo a las diálisis, se arrancaba de donde la abueli a los ocho años y se iba en micro desde el Estadio Nacional, que es donde viven, hasta mi centro en metro Manuel Montt. Se quedaba conmigo ahí, sentado, jugando. Las enfermeras ya lo conocían y le prestaban hasta la tele para que jugara al *play*. Después, con los años, se puso rebelde y es evidente que todo lo que yo he

²⁰ Ex suegra.



pasado le afectó de alguna u otra forma. Lo he dejado ser, sin duda sé que me ama, pero siempre hemos tenido conflictos por nuestras personalidades. Igual, de todas formas, siento que él se preocupa por mí y es sólo que nunca ha sabido cómo reaccionar bien ni expresar el dolor que le pudo haber causado mi enfermedad. Ahora de adulto, él ha sido más comprensivo, pero tengo la esperanza de que a medida que pasen los años él va a estar cada vez más presente conmigo en este proceso”. Su rebeldía se evidencia, entre otras cosas, en que dejó de estudiar en el liceo durante dos años y se fue de su casa a vivir con sus abuelos en Valparaíso a los 16, luego de que pidiera permiso para estar una semana de vacaciones con ellos.

Enfrentar la espera

Marcela en 2004 supo para qué servían sus riñones, descubrió que era víctima de una enfermedad crónica, conoció el significado de la palabra diálisis, vivió en carne propia tener un catéter y una fístula, pero además se hizo consciente de que otra de sus salidas a este problema era recibir un órgano nuevo. Surgió en este período la posibilidad de un trasplante como algo que podría evitarle el sufrimiento casi diario de la diálisis, pero ¿cómo obtener un riñón nuevo?

La primera instancia era barajar la posibilidad de donantes vivos, que en el caso de la legislación chilena, se le permite únicamente a los familiares directos. Para mala fortuna de Marcela, sus padres y la mayor parte de sus hermanos padecían enfermedades que les hacía imposible darle uno de sus riñones.

Sus hermanos Mary y Sergio fueron los únicos que calificaron como posibles donantes, pero se presentaron algunas dificultades. Mary vivía en Punta Arenas, lo que hacía muy difícil el tema logístico de los exámenes y Sergio era el pilar económico de su familia. Marcela señala que le dijo a su doctor que era mejor que no le donaran ellos: “El doctor me dijo que me iba a arrepentir, yo le dije que no me importaba, pero que no quería que mis hermanos vinieran a esto. Pregunté cómo era la operación y me dijeron que a ellos les hacían un tajo en la espalda, los abrían de lado a lado y les sacaban un riñón. Pensé: ‘Somos pobres y ¿si les pasa algo? ¿Si después quedan mal?’



¿Quién nos va ayudar? Nosotros no tenemos plata, no somos ricos, la gente rica va a la clínica y se sana al tiro, nosotros ¿qué vamos a hacer? Todos pobres viviendo de nuestros trabajos y todos trabajando fuerte, nadie hacía una pega delicada. El mismo Sergio tanto que tenía que esforzarse, porque tenía dos niños. Yo me pregunté: ¿Lo harías tú Marcela si el Esteban fuera chico? ¿Tú en este momento darías un riñón teniendo al Esteban con siete años? Yo dije: ‘No, porque el Esteban era muy chico’, y esa misma respuesta era válida para todos mis hermanos, así que finalmente dije al tiro que no al donante vivo y me metí al trasplante de cadáver. El doctor me dijo que me iba a arrepentir, pero a mí no me importó”.

En su familia el tema jamás se había planteado como tal, y en general, casi todos eran reacios a la idea de donar sus órganos cuando fallecieran. Pero ahora, todos abrigaron la posibilidad de que alguien fuera compatible con Marcela.

El procedimiento para entrar a la lista de espera no es sencillo. Marcela se sometió a distintas evaluaciones médicas: dermatólogos, ginecólogos, medicina general, otorrino, incluso psicólogos; todos debían darle el alta para que ella pudiera recién entrar a postular por un riñón. Y es que tiene que estar preparada en todos los aspectos posibles para recibir el nuevo órgano. La lista es larga y desaprovechar la oportunidad haciendo un trasplante que podría no ser viable, puede ser fatal para otro paciente que esté a la espera.

En Chile la situación respecto a los trasplantes de órganos es ordenada. El Instituto de Salud Pública (ISP), que es un organismo autónomo de los hospitales y clínicas, es el que tiene a cargo la labor de la histocompatibilidad. Esto es la compatibilidad a nivel celular. El ISP tiene una muestra de sangre de cada uno de los pacientes que están en la lista de espera que se llama seroteca²¹. Esta es sacada mensualmente a cada uno de los pacientes y al momento de que llega

²¹ Los pacientes en programa de trasplante renal con donante cadáver deben enviar todos los meses una muestra de suero que es almacenada a -20° C, lo que constituye la seroteca. Estas muestras son utilizadas para las pruebas cruzadas con los donantes cadáveres y en la determinación de anticuerpos anti HLA de los receptores que se realizan dos veces al año. Fuente: INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, “Histocompatibilidad”, 2012. Disponible en línea en <http://www.ispch.cl/histocompatibilidad>.



un órgano se cruza la información del donante con los posibles receptores para encontrar el mayor nivel de histocompatibilidad. El paciente puede ser de cualquier parte de Chile y estar atendándose por el sistema público o el privado.

La independencia del ISP radica en que no conoce los nombres de los pacientes, ni sus historias. Y decide únicamente con un criterio biológico a partir de la seroteca. En el caso de los riñones, que por cada donante son dos, uno queda para un paciente del recinto de salud en el que se produjo el deceso y el otro va a una canasta nacional, donde se ve la histocompatibilidad con todos los pacientes en Chile y se escoge una terna de posibles receptores, hasta que finalmente se da con uno que esté en óptimas condiciones y alcance a llegar en un tiempo prudente al lugar donde se realizará la operación del trasplante.

A pesar del orden con que se realiza el procedimiento, hay mucha desconfianza en las instituciones de salud y las donaciones de órganos han ido en descenso. Marcela entró a la lista de espera luego de estar un tiempo en diálisis. El cuidado que debe tener un paciente que está esperando un trasplante debe ser mucho más minucioso del que solo se está dializando. Nada puede fallar, debe mantener su peso, estar bien anímicamente y, por ejemplo, no puede resfriarse. En caso de que ocurriera, el paciente debe dar aviso de la situación para que no sea considerado si es que hay un órgano compatible. “Al trasplante entré porque tengo la edad, creo que hasta los 60 años se puede, tengo la contextura, el peso, no puedo engordar, y tengo bueno todos los demás órganos, los dientes, todos los exámenes han salido buenos, los ginecológicos, las radiografías, todo ha salido bien. Y bueno, por eso aún soy firme candidata a trasplante, lo que pasa es que no he salido por la sensibilidad²² que tengo por haber sido trasfundida de sangre en dos ocasiones, y haber tenido un hijo, porque mientras más hijos tiene una mujer menos probabilidades tiene de trasplantarse, por eso es que siempre los hombres se trasplantan altiro, ellos en general esperan

²² La fiebre y el aumento de la sensibilidad en la zona del riñón son algunos de los síntomas más comunes de rechazo. Fuente: CAREFIRST, “El Trasplante de Riñón”, 2016. Disponible en línea en <http://carefirst.staywellsolutiononline.com/spanish/TestsProcedures/Urology/92,P09239>



uno o dos años y se trasplantan. Cuando la mujer tiene hijos se sensibiliza al momento del nacimiento, porque en el fondo tiene en el cuerpo diferentes sangres”, explica Marcela.

La persona mientras esté en la lista de espera debe estar siempre ubicable. Tener un teléfono celular y fijo, dar los contactos de sus vecinos, familiares o alguien que sepa siempre dónde va a estar. Si en alguna ocasión quisiera realizar un viaje, también debe informarlo a su equipo médico, para calcular si es posible que llegue desde el lugar donde está hasta el centro hospitalario en el que se realice el trasplante. Si es que llegase a existir un donante compatible con alguien que no se pueda ubicar, se corre la lista al siguiente que haya salido en la terna como histocompatible con el órgano donado.

Marcela ha ingresado a la lista en más de una oportunidad. Pues ha debido salir por diversos motivos; la última vez que estuvo fuera fue por problemas a la glándula tiroides. Hipertiroidismo e hiperparatiroidismo fueron las enfermedades que la hicieron estar más débil en 2012. Por lo que el equipo médico que la trata en el Hospital del Salvador, decidió que se debía extirpar la glándula y suplir las funciones hormonales con medicamentos. La operación fue realizada en 2013 con éxito. Y a finales de ese año pudo volver a estar oficialmente a la espera de un riñón.

El trámite lo realizó en noviembre de 2013. Esta vez tenía mayor confianza en recibir un órgano y ha seguido al pie de la letra los consejos de los doctores y sus enfermeras de diálisis. Marcela manifiesta: “Siempre tengo la esperanza, nunca se me va. Siempre pienso que algún día va a llegar. Igual tengo mucho miedo, pero ¿sabes a qué tengo miedo? A que esté sola en la casa cuando me llamen y no tenga cómo llegar al hospital a las tres de la mañana, me da pánico eso. Y cuando el Esteban era chico era peor...”.

De todas maneras, la postura de Marcela respecto a tener un donante no es la que uno se imagina. Ella está consciente de que cuando reciba su riñón va a ser el momento en que otra familia esté sufriendo la pérdida de un familiar. Esto la hace reflexionar en torno a la vida y la hace decir “que sea lo que Dios quiera”, porque no puede pensar únicamente en sí misma, sino



que entiende los motivos que puede tener alguien para decir que no va a donar los órganos de su ser querido.

Marcela está a menos de un lustro de cumplir los 50 años y actualmente vive sola en su casa de Puente Alto, pero continúa siendo el soporte de Esteban, su hijo y desde hace un par de años de Luna, su perra. El título de contadora es el que hasta la fecha le ha dado el sustento y la ha hecho tener trabajo siempre, incluso con las restricciones de tiempo que le impone la diálisis. Al respecto, señala que “es difícil lo de la pega, primero porque la de ahora queda en Las Condes, súper lejos de mi casa y lo otro, porque siempre me tienen que dar un horario especial para poder cumplir con lo que me encargan e ir a hacerme el tratamiento. Además, tengo que estar constantemente yendo al hospital para los controles del trasplante y ahí se pone más compleja la cosa. Lo bueno es que soy rápida y cuidadosa, así que me estiman mucho en el trabajo y me dan las facilidades, aunque siempre tengo que recuperar las horas que pierdo, pero así es mi vida, es lo que tocó no más”.

Sobre su hijo Esteban, Marcela cuenta que vive hace casi cuatro años en Valparaíso, en la misma casa donde ella vivió con sus padres en el Cerro Los Placeres. Ahí terminó la enseñanza media en un liceo donde realizó dos años en uno y este 2016, a sus 19 años, ingresó a la Universidad de Valparaíso para estudiar la carrera de contador auditor y seguir los pasos de su madre. Marcela siempre ha anhelado la independencia de Esteban, durante la entrevista señala estar consciente de que su enfermedad la puede matar en cualquier momento y prefiere que su hijo no sea tan apegado a ella para que pueda sobrellevar ese momento de la mejor forma posible. En este sentido, Marcela actualmente goza del apoyo de su familia porteña, quienes de una u otra forma han estado preocupados y apoyando la nueva vida de Esteban lejos de ella. En cambio en Santiago sólo está su hermano, pues su ex suegra falleció y es con Sergio y su familia con quienes está mayormente en contacto y los puede llamar en caso de tener una emergencia o donde puede ir a almorzar un fin de semana que no haya podido viajar a Valparaíso.



La seroteca de Marcela comenzó a participar en la canasta nacional que realiza el ISP en abril de 2014, pero tiene confianza en que esta vez sí llegará su riñón. La diálisis se ha convertido en un espacio en el que se detiene el tiempo y lo ha aceptado así, la vive plenamente. “Es como un trámite para mí, uno más. Llego, me siento, me dializo y me voy para la casa, inclusive me gusta, porque voy a dormir y veo tele, veo comedias, tomo tecito y mate, y me quedo dormida”, cuenta.

Durante estos años en el centro ha hecho amigos y ha visto morir a otros, pero ella sigue esperando. Señala que su vida es bastante normal, “aunque no sé si será tan normal vivir para trabajar y dializarse, pero me alegro de poder ir a la pega. Veo a tanta gente enferma dializándose que no camina, que están ciegos, que están cortados de patas, que yo soy feliz porque voy a trabajar, porque puedo respirar, caminar, ir al baño aún, porque hay gente que ni siquiera puede ir al baño ni limpiarse sola, así que para mí esas pequeñas cosas son una bendición”.

Marcela reconoce que ya habituó su vida a este ritmo: “Me voy a dializar después del trabajo, de ahí voy a mi casa a dormir, y al otro día me levanto igual a las seis de la mañana, y hacer todo sola sin quejarme ni reclamar. Me aguanto los dolores y es que estoy tan acostumbrada que me duela algo todos los días, que para mí que me duela un pie, que me duela un poco más, un poco menos, o que me duela la cabeza, me da igual, ya no reclamo, yo sólo espero”.



LA DONACIÓN COMO UNA NUEVA OPORTUNIDAD DE VIDA



CAPÍTULO IV: El renacer después de un rechazo

La localidad de Trichahuera, en la sexta región de Chile, fue el escenario donde Magaly Martínez vivió su niñez y hasta tuvo sus primeros amores. En un hospital al interior de Santa Cruz, en la misma región, un día 18 de julio de 1984 nació ella, la única hija de Jemita, luego de una concepción poco común y un posterior embarazo con complicaciones. Su primer mes de vida lo pasó en una incubadora porque nació “bajita” de peso.

“Mi mamá cuando empezó con el trabajo de parto tuvo un alza de presión, entonces, los médicos trataban de bajársela para que yo pudiera nacer. Llegó un doctor, mi mamá todavía se acuerda, y le dijo: ‘No te vamos sacar tu guagua ahora’. Estuvo en trabajo de parto todo un día, hasta que me sacaron por cesárea y me sacaron justo, porque venía con el cordón enrollado en el cuello”, señala a 32 años de ese episodio.

La infancia de Magaly transcurrió normal, jugando en la casa de sus abuelos, donde vivió hasta los 11 años cuando con su madre se fue a vivir a Santiago. Su compañera de aventuras por ese período fue su prima Cote a quien considera su hermana. Con ella jugó, se ensució, peleó y fue feliz. “Siempre digo que tuve una infancia súper linda, no tenía juguetes o grandes lujos, pero ponte mi abuelo siempre nos hacía cosas. Una vez sacó un árbol de la casa y nos hizo unos silloncitos para nosotras que éramos las más chicas. Yo era la regalona de mi abuelo”, cuenta con una sonrisa de niña traviesa en su cara.

Esta etapa de juegos la vivió en paralelo a una seguidilla de infecciones urinarias. Al comienzo eran una o dos cada 12 meses, pero cuando cumplió seis años le daban hasta cuatro infecciones en el mismo período, lo que hizo que la doctora que la atendía tomara la decisión de



mandarle a hacer un examen llamado Pielografía²³ para ver el estado en que se encontraban sus riñones.

Un inicio a corta edad

“Tenía siete años cuando me declararon mi enfermedad”, cuenta Magaly. Después del examen le descubrieron que tenía una displasia renal bilateral²⁴. Esto significaba que sus riñones no crecían, se quedarían chicos. Su riñón derecho es como del porte de un poroto, muy pequeño y el izquierdo, si bien es un poco más grande, como del porte de una nuez, tampoco crece. “Yo nací así”, declara. “Esta es una enfermedad congénita, pero no se vio cuando nací por falta de tecnología”.

Al saber sobre la enfermedad que aquejaba a Magaly, su madre Jemita tuvo que tomar varias decisiones. La primera fue comenzar a tratar a su hija en Santiago, y para ello la inscribió en el Hospital Calvo Mackenna²⁵. Un par de años más tarde tuvo que decidir irse definitivamente a la capital, donde pudo tener un mejor trabajo y reducir los costos de traslado por las horas al médico de Magaly, que tenía que estar constantemente controlándose.

²³ Pielografía intravenosa, PIV, pielograma intravenoso o urografía excretora es una prueba especial de los riñones, la vejiga y los uréteres con el uso de rayos X. El médico inyectará un medio de contraste (tinte) a base de yodo dentro de una vena en el brazo. Se toman una serie de imágenes radiográficas en diferentes momentos para ver la forma como los riñones eliminan el tinte y la forma como se acumula en la orina. Una pielografía intravenosa se puede utilizar para evaluar: Una lesión abdominal, Infecciones en la vejiga y los riñones, Sangre en la orina, Dolor de costado (posiblemente debido a cálculos renales), Tumores. Fuente: CLÍNICA DAM, “Pielografía Intravenosa”, 2010. Disponible en línea en <https://www.clinicadam.com/salud/5/003782.html>.

²⁴ La displasia renal es una condición en la cual las estructuras internas de uno o ambos riñones del feto no se desarrollan normalmente mientras está en el útero. Durante un desarrollo normal, dos tubos delgados de músculos llamados uréteres en los riñones y se ramifican para formar una red de delgadas estructuras llamadas túbulos. Los túbulos colectan la orina mientras el feto crece en el útero. En la displasia renal, los túbulos fallan en ramificarse completamente. La orina que normalmente fluiría por los túbulos no tiene donde ir. La orina se acumula dentro del riñón afectado y forma sacos de líquido llamados quistes. Los quistes reemplazan el tejido normal del riñón e impide que el riñón funcione. Fuente: NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services, “Kidney Dysplasia”, 2015. Disponible en línea en <http://www.niddk.nih.gov/health-information/health-topics/kidney-disease/kidney-dysplasia/Pages/facts.aspx#top>.

²⁵ Hospital de niños, atiende hasta el último día de los 14 años.



“Entré al Calvo a los ocho, nueve años, eso fue mucho antes que nos viniéramos a vivir a Santiago. Y el doctor me dijo en uno de esos controles: ‘Yo creo que tú tienes que entrar a diálisis’. Él había encontrado unos exámenes alterados, así que le pedí que me diera un mes para bajarle los niveles²⁶ que él había encontrado altos. No sé qué hice, pero los bajé y cuando volví me dijo: ‘Ya chiquilla, quédate tranquila, ya estás bien, sigue cuidándote con la misma dieta’. Esa vez me salve y no tuve que entrar a diálisis, que yo más encima ni sabía lo que era”, señala riendo.

Su mamá en esos días cumplió un rol clave según lo que relata Magaly, y no sólo en esa etapa, sino que hasta la actualidad es ella quien la acompaña y está a su lado en los peores momentos. “Yo era un pájaro al aire. Mi mamá siempre me decía eso, yo me tomaba los remedios porque ella me los daba, era una cabra chica, no estaba ni ahí”, confiesa.

Adicionalmente, detalla que su dieta: “Era súper estricta. Si un día comía carne no podía tomar leche ni comer huevos, un enredo. Pero ponte yo la seguí súper poco, porque si la hubiera seguido habría sido más flaca de lo que soy, y en esa época igual yo estaba en plena etapa de crecimiento, así que me alimentaba bien, dentro de lo posible, para poder tener todos los nutrientes”.

A los 11 años se fue a vivir a Santiago definitivamente. Fue su madre quien tomó la decisión y para Magaly “fue lo peor”. Según relata: “En ese momento cuando me vine creía que fue lo peor que podría haber hecho. Lloraba todos los días, echaba mucho de menos a mi abuelo”. El traslado a la capital se produjo, entre otras cosas, porque Jemita encontró trabajo de empleada doméstica puertas adentro, en una casa en la que vivía una señora con sus cuatro hijos en el sector de Colón, comuna de Las Condes. Con la familia de la jefa de su madre, Magaly vivió durante 10 años y se sentía una más de ellos. “Me criaron como cabra chica, era una más, porque la menor de la casa

²⁶ Los niveles de creatinina.



tiene como ocho años más que yo, entonces era súper grande y no estaba ni ahí con nadie, así que yo era la más chica, era el chiche, me compraban cuestiones, me regalaban harto”.

El cambio de región también fue motivado por las tías de Magaly, quienes decidieron que la tenía que evaluar un nefrólogo²⁷. “En ese tiempo me vio un doctor que se llamaba Eugenio Rodríguez, quien ya falleció. Él me vio y le dijo a mi mamá: ‘¿Sabes qué, chiquilla?, tenemos la opción que cuando cumpla 15 años le puedan crecer los riñones’. Lo dijo porque él había visto casos de niños que habían nacido con esto y que a los 15 años les crecían, en su última etapa de desarrollo”, cuenta Magaly. El doctor Rodríguez les abrió una puerta de esperanza que creían cerrada, así que durante un tiempo hasta sus 15 años abrigaron con fe la posibilidad de que la displasia renal bilateral desapareciera de su cuerpo, pero no fue así. “Cumplí 15 y se dieron cuenta que no había vuelta atrás, porque mis riñones no crecieron. Por lo que se siguió el conducto regular y me trasladaron del Calvo al Hospital del Salvador”, se lamenta.

Cuando dejó de ser una niña para el sistema de salud, sus nuevos doctores, viendo que no había posibilidad alguna de recuperar su función renal, retomaron la idea de la diálisis y partieron haciéndole la fístula a sus 16 años. “El doctor la quiso hacer porque justo ese día los exámenes salieron un poco alterados, entonces me dijo: ‘Vamos a estar preparados en caso de cualquier cosa, porque uno nunca sabe cuánto vas a durar con esto, pueden ser meses, años o días en que no necesites diálisis, pero de eso no hay certeza’. Yo dije: ‘Ya, sí, bueno’, y acepté, pero seguía sin tener idea de nada”, admite. Magaly estaba viviendo un proceso de negación ante su enfermedad y su posible tratamiento, tanto así que prefería aceptar las condiciones que le ponían los médicos sin saber el por qué. Durante su adolescencia se cerró a saber de qué se trataba todo lo que estaba viviendo, porque ella no era capaz de aceptarlo y califica ese período como un “proceso muy largo y doloroso”.

²⁷ Nefrólogo: especialista en temas renales.



Luego de que le realizaron la fístula en su brazo izquierdo pasó dos años sin ocuparla, hasta cuando cumplió la mayoría de edad, y tuvo su primera diálisis. Son pocos los pacientes que llegan a esa instancia programados como Magaly. Ella conocía el día y la hora de su primera sesión con tiempo de anticipación, pero la mayoría de quienes caen en diálisis lo hace luego de una crisis de la insuficiencia renal (ya sea crónica o aguda). La diferencia es que éstos últimos no tienen tiempo para prepararse, ni un período para pensar, como sí lo tuvo ella. A raíz de su diagnóstico de displasia renal bilateral llegó a tener una insuficiencia renal crónica²⁸, es decir, sus riñones no iban a recuperar nunca más su funcionamiento normal.

Mientras se realizaba los controles médicos y tenía una vida muy cercana al hospital, Magaly continuó estudiando. Aunque no era una estudiante brillante, nunca dejó de asistir al colegio por el constante apoyo de su madre, quien tenía que sacarla en andas de la cama para que se levantara y se subiera al furgón que la iba a buscar a la casa de Las Condes, donde vivían. Entre las cosas que confiesa dice que “odiaba el colegio” y que su momento favorito del día eran los recreos. Además, cuenta entre risas que hizo primero medio tres veces y, que el año 2003, cuando ya estaba en segundo, no pudo seguir estudiando, porque coincidió con el inicio de su tratamiento y “las fuerzas no me daban para estudiar, quedaba tan mal después de la diálisis que no podía”.

Una etapa de infortunios

Tuvo su primera diálisis en enero del 2003 en período de vacaciones de verano, que era cuando Magaly volvía al sur a la casa de sus abuelos. En ese momento los malos resultados de sus exámenes la pusieron entre la espada y la pared, según sus médicos si no comenzaba sus diálisis de inmediato, y se iba de vacaciones, iba a correr muchos riesgos. “Al no tener mis riñones buenos me podía llenar de agua y me podía dar un enema pulmonar, que es cuando se te va el agua a los pulmones. Lo otro era que cuando el potasio en el cuerpo se acumula haces un paro cardíaco y te vas al tiro, no te da opción de llegar a un hospital. O sea, me podía morir o

²⁸ Como afirma Alex Hernández, Director Técnico de la Farmacia ASODI: “Cualquier enfermedad al riñón puede provocar la insuficiencia”.



también podía ser que no me pasara nada. Orinaba harto todavía, no tenía problema en ese sentido, pero ya mi creatinina, que es lo que mide mi función renal, estaba muy alta y para mi cuerpo era demasiado. Yo me acuerdo que mi mamá lloraba mucho y yo también, porque yo sabía qué se venía esto, pero nunca estás preparada para que te digan una cosa así. Entonces, yo me acuerdo que miré a mi mamá y le dije: ‘Me empiezo a dializar’. Eso fue un día jueves y mi primer turno fue el lunes siguiente”, señala.

Cuando llega a contar sobre su primera diálisis recuerda con cara de asombro lo que pensaba cuando tenía 13 años, “imagínate que yo siempre le pedí a Dios que si yo iba a caer en diálisis prefería morirme a llevar esa vida. Lo bueno es que al final yo quise hacerlo y no me arrepiento de haber seguido viviendo, aunque sea a este costo”.

“El primer día llegamos antes del mediodía, me fue a dejar mi mamá. Me acuerdo que la paciente que había antes que yo siempre llegaba tarde, la Rosita, así que me conectaron recién tipo 12:30. Uno cuando parte entra con menos horas, yo partí con dos horas de diálisis, que fueron aumentando a medida que pasaron los días. La primera vez que me senté y me pincharon la fístula fue tanto el dolor que no quería volver. Las agujas son gruesas como la punta del lápiz Bic. Cuando me pincharon fue como que me estuvieran cortando porque la fístula tiene una velocidad alta, y es que por algo se hace, porque una vena común y corriente no da para una máquina de diálisis, por eso se hace una conexión de una vena y una arteria para que pueda salir harta sangre y rápido. Mi fístula siempre fue muy gorda e iba como a una velocidad de 2,8 litros/minutos, una cosa así”, recuerda Magaly.

Señala que esa primera vez se le “cayeron las lágrimas” y lloró, porque recién ahí se dio cuenta de la realidad que estaba comenzando a vivir. Indica que en ese momento supo que “no iba a ser fácil y no era tan así como para decir: ‘Tú puedes hacer una vida normal’, como decía el doctor. Esa vez me sentí mal, muy mal, porque se me bajó mucho la presión, porque esta cuestión tiende a bajarla. Ese día me acuerdo que me fui con un dolor de cabeza horrible, mal así, mal, mal. Llegué a mi casa, me acosté, me acuerdo que cerraron todo porque a mí me dolía mucho la



cabeza, dormí un poco y desperté igual. Así que me llevaron a urgencias. Le expliqué al médico que era mi primera diálisis y me dijo: ‘Son todas las reacciones normales que vas a tener de ahora en adelante’. A mí se me cayó el mundo, fue como que me dejaron de cabeza, porque yo ya al otro día no quería volver al centro de diálisis, no lo quería hacer nunca más”, dice aún con dolor.

Aunque su primera diálisis fue en 2003, Magaly en octubre de 2002 se estaba realizando todos los exámenes médicos para poder ingresar a la lista de espera por un trasplante de riñón. Todos los especialistas que la atendieron en ese momento le dieron el alta, así que se convirtió en candidata para recibir un órgano nuevo.

Durante la diálisis recibió todo el apoyo de su familia, los que en ocasiones tuvieron que rogarle para que continuara el tratamiento, incluso sus tías se turnaban para estar con ella en cada sesión. Al poco tiempo de iniciadas sus diálisis a Magaly le dio depresión, lo que trajo como principal consecuencia una baja de peso de 46 a 39 kilos en menos de un mes. Magaly cree que en esa época “respiraba, porque uno respira solo. No quería hacer nada, fue un tiempo horrible. Hasta que me miré y dije: ‘Esto lo tengo que cambiar yo’. Así que hice un cambio de *switch* y dije: ‘Esto no me la va a ganar’. Pasé como tres o cuatro meses mal, mal, pero ya en abril repunté”.

Siguió sintiéndose mal luego de cada sesión, pero al menos ahora iba al centro de diálisis sin reclamar. En ese período su vida se reducía solo a tres instancias: el tratamiento, su madre y la familia con la que vivían, porque a pesar de ya no estar mal psicológicamente, no se sentía en condiciones óptimas para realizar ninguna otra actividad, prueba de ello es que ni siquiera pudo continuar con sus estudios de enseñanza media después de comenzar sus diálisis. Con ese ritmo estaba cuando a sus 18 años, el domingo 29 de junio de 2003 la llamaron a eso de las nueve de la noche a su casa. Era la enfermera de trasplante del hospital, pero ella contestó de lo más normal sin sospechar para qué la estaban intentando ubicar, hasta que le dicen: “Oye, es que te tengo un riñón”, según relata. “Ahí yo solté el teléfono, contestó mi mamá y me puse a gritar, gritaba,



lloraba. Así que la Pía²⁹ me agarró a mí y a mi mamá y nos llevó al hospital porque teníamos que irnos en ese mismo momento, así que me fueron a dejar”, cuenta Magaly. No habían pasado ni seis meses de diálisis cuando recibió este llamado y se fue muy expectante a recibir su nuevo riñón al Hospital del Salvador, desde donde la estaban ubicando.

La operación del trasplante fue larga, duró más de cinco horas. El procedimiento que se realiza durante la intervención quirúrgica es más complejo de lo que alguien se puede imaginar por puro sentido común. Si el riñón donado es el derecho, al receptor se le pone al lado izquierdo para poder ver las conexiones del uréter y los demás conductos. La posición original de este órgano en el cuerpo es en la espalda, pero el trasplantado se instala más cerca al abdomen. Además, la extracción del riñón o los riñones malos se realiza únicamente si es que éstos presentan alguna infección y constituyen riesgo para la adaptación del nuevo órgano. Magaly recuerda que cuando entró al pabellón vio su riñón: “Lo sacaron por encima y lo pusieron en la mesa, era como del tamaño del puño de la mano de un hombre, y me dijo el anestesista: ‘Mira, ahí está tu riñón’. Después de eso no me acuerdo nada porque la verdad no alcance ni a contar ni uno y me quedé zeta, es muy *heavy* la anestesia, te la ponen y te quedas dormido altiro”.

Para que la persona no rechace el cuerpo extraño, que es el riñón donado, los pacientes trasplantados deben tomar inmunosupresores. Estos son medicamentos que inhiben el funcionamiento del sistema inmune para que no ataque al nuevo órgano. El efecto de este medicamento dura solo un tiempo determinado (horas), así que los momentos de descuidos u olvidos pueden ser fatales para el riñón, que entrará en colapso al ser atacado como un agente extraño al interior del cuerpo del trasplantado.

El día 18 de julio de 2003, cuando Magaly celebraba su primer cumpleaños luego del trasplante, comenzó a sentirse mal. El día 21 ya no era viable seguir en la casa y fue al Hospital del Salvador con fiebre, pero le dijeron que era un resfrío. “Cuando entré al hospital me tomaron

²⁹ Hermana menor de la familia de la patrona de su mamá.



exámenes y ponte de una crea de uno (después del trasplante), tenía 4,8 y me dicen que tengo que quedarme hospitalizada. Los doctores me decían: ‘Estás resfriada’, pero yo les decía: ‘Si ya sé que es rechazo’. Los médicos siempre van a hacer como que ellos tienen la razón, pero uno en esto se aprende a conocer. Estuve lunes, martes y el miércoles que me iban a dar de alta, pero llegaron los exámenes nuevos, tres veces más alterados y me tuvieron que dializar de urgencia”.

Durante los dos meses que alcanzó a estar hospitalizada, Magaly tuvo altos y bajos en su enfermedad. “Cuando me empezaron a dializar de nuevo en el hospital, me decían que un día estaba bien, al otro mal. Los escuchaba decir día por medio: ‘Ohh, está súper bien tu riñón’, y ‘ohh, está súper mal tu riñón’. A veces me mentían, pero yo ¿qué es lo que hacía? Me levantaba de mi cama e iba a ver los exámenes, como a esa altura ya me había instruido, cachaba toda la cuestión, así que cuando me comentaban: ‘Estás súper bien’, iba para allá y en realidad estaban mal”, dice mientras se ríe. El nefrólogo que atendía a Magaly en el hospital se llamaba Fernando González y tenía una relación cercana con la paciente. “Un día le advertí: ‘No quiero que me mientan, dígame la verdad que yo no soy tonta’. Después de eso él se sinceró conmigo y fue el encargado de decirme: ‘Magaly definitivamente perdiste tu riñón’. Esto fue como a inicios de septiembre y él en esa misma conversación me anunció que la operación para extraerme el riñón trasplantado se iba a hacer el día 11 de ese mes, que fue cuando ingresé a pabellón para que me sacaran el riñón que me dio tantas alegrías en tan poco tiempo”.

Cuando Magaly se enteró de esta difícil noticia lloró. A casi 15 años de ese episodio señala que sus lágrimas se debían a que vio frustrarse muchos proyectos que se planteó luego del trasplante, porque “todo se vino abajo” para ella. Este momento complejo en su vida la hizo dar un vuelco en su historia, y de una u otra forma maduró y decidió que volvería a sus diálisis, pero que iba a continuar yendo sola. “No quería que mi mamá me anduviera trayendo para allá y para acá, ni tampoco quería que mis tías me fueran a acompañar, porque yo tenía que aceptar sola lo que me tocaba y no atar a mi familia al lado de una máquina, no arrastrar a nadie conmigo a esta vida”.



Si bien el trasplante no alcanzó a durar un mes en buenas condiciones y debió ser extraído antes de que cumpliera tres meses dentro de su cuerpo, las consecuencias del rechazo sí duraron mucho tiempo. Magaly volvió a su centro diálisis y como primera medida cambió su forma de enfrentarse a ella, para luego decidir que nadie más de sus cercanos debía llevarla a sus sesiones, así que comenzó a usar el transporte del centro proporcionado para el traslado de pacientes. Otro de los cambios fue su regreso al colegio para finalmente concluir la enseñanza media en un liceo dos por uno. “Cuando yo empecé a ir de nuevo al colegio, recién vine a valorar lo que era estudiar, porque antes nada, yo era súper floja, pero desde ahí me puse las pilas. (...) Ponte eso fue en el 2004, y como era un año igual a un semestre, terminé a mitad del 2005 mi cuarto medio. Por este mismo período volví a entrar en la lista de espera por un riñón, que entre tantas pruebas médicas, era peor que la exigencia en el colegio (ríe)”.

Vaivenes

En medio de su etapa escolar Magaly explotó otra área de su vida que creía olvidada: el amor. Una amiga hizo el papel de celestina y le “hizo gancho³⁰”, según señala, con un antiguo conocido de ambas, pero que a Magaly le caía mal y sentía que era recíproco. “Nos vimos y sonó un ‘piiii’ que censuró lo que pensamos del otro en ese momento, pero con el tiempo y la insistencia de mi amiga nos fuimos conociendo y terminamos siendo pololos. Yo estuve ocho años con él³¹, desde mis 21 hasta casi cumplir las tres décadas”. Durante ese período su pareja fue un pilar fundamental en su vida. La acompañaba a diálisis y ella pasaba la mitad de sus días en la casa donde él vivía con sus padres. Tuvieron un pololeo muy demandante, lo que llevó a Magaly a vivir su vida entre su casa, la diálisis y la casa de él, situación que le trajo costos. Aunque estaba relativamente bien, volvió a pasar por una época de depresión tras salir del Liceo, porque tenía miedo de lo que pasara con su vida en adelante a causa de su enfermedad, que sentía que le coartaba muchas libertades que una joven de su edad sí podía tener. Magaly señala que llegó a pensar: “Yo con esta máquina no voy a poder hacer nada”.

³⁰ Presentarlos con el claro propósito de que se conviertan en pareja.

³¹ Magaly Martínez no dio autorización para nombrar a su expareja en esta Memoria de Título.



La historia de Magaly volvió a estar llena de negación y frustración a causa del tratamiento y las inseguridades que este le provocaba. “Pasé muchos años sin aceptarlo. Mi pololo siempre me decía: ‘Tú puedes, tienes que aceptar lo que te tocó’. Muchas veces me dijo que nos fuéramos a vivir juntos, pero yo le decía que no. Mis razones eran que no lo quería arrastrar a la vida que yo vivo, porque yo lo quería. Con mi mamá es distinto, porque los papás, la familia lo ven de otra forma, pero para una persona que viene desde afuera es muy diferente. Ponte en ese tiempo, había días que yo llegaba pésimo, que no era capaz de servirme un plato de comida, que mi mamá me ayudaba. Me pidió, me dijo como tres veces que nos casáramos y tampoco quise. Nunca acepté”, relata.

A sus 25 años Magaly se dio otra oportunidad en la vida y comenzó a estudiar una carrera en la educación superior. Tomar esta decisión fue parte de un proceso largo. Durante el 2008, año anterior a sus estudios, su depresión no daba más y en el centro de diálisis la comenzó a atender una psicóloga. El trato que esta última tenía con los pacientes era bastante directo y entre las primeras preguntas que le hizo a Magaly estuvieron ¿qué esperas de tu vida?, y la instó a soñar para que respondiera ¿qué te gustaría hacer a ti en tu vida? Para el primer cuestionamiento Magaly no tuvo dudas al responder fuerte y claro: “Así con esto, nada”, pero cuando contestó la segunda pregunta señaló que lo que ella quería era entrar a estudiar Técnico en Enfermería en el ENAC de Caritas Chile, “porque me gustaba la carrera, aunque yo creía que no lo iba a poder hacer”, cuenta que se lamentaba. La psicóloga fue una pieza fundamental dentro de la vida de Magaly, porque luego de dos semanas que tuvieron la conversación ella le trajo los valores de la matrícula, la malla y todo lo necesario para que pudiera postular al ENAC y le dijo enérgica: “Está en ti querer cambiar tu vida, tú eres la única que lo puede hacer”. Después de muchas dudas, incluso por el costo del arancel, Magaly quiso y pudo postular a la carrera.

Lo que resintió el tema de los estudios fue la sólida relación de pareja que llevaba Magaly hace cinco años. “Un tiempo antes de partir las clases conversé con él y le dije que yo no iba a ir a su casa y que él me tenía que respetar, porque iba a sacar mi carrera, perdiera lo que perdiera, al



costo que fuera. En ese momento me dijo: ‘Te voy apoyar, no te preocupes, cualquier cosa que necesites estaré a tu lado’, y bla bla bla. Pero el primer día que me senté en la sala de clases después de muchos años, mi vida cambió totalmente. Se abrió un mundo que yo misma había bloqueado, porque –aparte de eso- yo también había dejado de lado a mis amigas, había dejado todo por él. Cuando empecé a salir y a relacionarme con más gente no le gustó mucho la cuestión. Porque claro, yo iba ponte los viernes y los sábados, no más. Cuando podía me arrancaba del instituto y me iba a verlo, pero hubo otras veces que iba a clases en la mañana y me dializaba en la tarde en el turno de 16 a 21 horas. Después de tener todo el tiempo del mundo dedicado exclusivamente a estar con él, dejó de ser mi prioridad y eso le impactó mucho”, cuenta.

Ingresó a la carrera el año 2009 y mientras cursaba su segundo y último año regular, tuvo que congelar. Terminando el primer semestre en 2010 coincidieron varios infortunios en la vida de Magaly. En mayo de ese año su relación que ya venía debilitada por los celos y las peleas, se terminó definitivamente y fue un golpe muy duro que la hizo caer en depresión nuevamente. Mientras que en su cuerpo seguían ocurriendo cosas anómalas y los médicos tuvieron que tomar la decisión de extraer sus glándulas paratiroideas, por lo que estuvo hospitalizada durante todo el período de vacaciones de invierno. Esta situación no le permitió tomar sus ramos en el tiempo que correspondía y, cuando finalmente se los asignaron, no le coincidían con sus horarios de diálisis y tuvo que congelar. “Al final pensé que era mejor no estudiar, no podía hacerlo y preferí recuperarme bien de la operación. Pero fue horrible, porque entre todo lo que me había pasado, más estar en mi casa fue fatal, fatal”. Aunque en este período también llegó una de las más grandes alegrías de Magaly.

El seis de septiembre de 2010 nació su sobrino Mateo Fernández, hijo de su prima Cote a quien destinó todo el cariño que tenía aún en su corazón. Afirma que la llegada de su sobrino la hizo cambiar su visión sobre todas las cosas: “Me estaba enterrando en un hoyo sola por el dolor del quiebre de mi relación, que incluso me llevó a tener una nueva depresión, así que darle mi amor al pequeño fue la mejor vía de escape”.



Magaly describe ese período como un renacer. “Tenía que morir algo para que yo naciera diferente, para que yo reviviera como el ave fénix, distinta. Cuando andaba con mi pololo, yo nunca me maquillaba, nada, me hacía un moño todo fome, porque tenía pololo y no le encontraba razón a hacer esas cosas; fui tonta. Pero, cuando él se fue me empecé a maquillar, a preocuparme de mí. Saqué más carácter, yo era súper llorona, y ahora pueden pasar meses y no hay una lágrima, nada”, incluso detalla que había pensado terminar con su vida.

En 2011 retomó las clases, pero no sin tener un traspie antes. En enero de ese año la tuvieron que volver a intervenir, porque en el control de su operación de las paratiroides los exámenes presentaron índices muy altos. “Todos tenemos cuatro paratiroides y yo tenía cinco (ríe). La cosa es que cuando me sacaron las que correspondían, la quinta se reactivó y fue peor que antes, así que me tuvieron que ingresar por segunda vez, en menos de un año, a pabellón”. Luego de ese episodio comenzó nuevamente a estudiar, pero con una actitud totalmente distinta, pues su única meta y preocupación era terminar su carrera.

El segundo semestre de 2011 mientras realizaba su práctica de pabellón en el Hospital del Salvador, el abuelo de Magaly, a quien ella consideraba su padre, se agravó de un cáncer de colon gástrico que padecía hace un par de meses. Recibió, entonces, la llamada de su tía menor que aún vivía con sus abuelos y le dijo: “Siento que el papi... ya se rindió”, según lo que relata Magaly. Sus supervisoras de práctica comprendieron el momento que estaba viviendo y le permitieron irse a la casa, para que pudiera viajar a Tricahuera y ver a su abuelo antes de morir, pero ese día tenía diálisis y aún no era la hora de su turno. Magaly detalla: “Llamé al centro, expliqué mi problema y me dijeron que justo la persona que se dializaba antes que yo no había ido, así que me podía ir al tiro para que me dializaran. Fue una de las diálisis más terribles de mi vida, se me hizo eterno, lo único que quería era que pasara rápido el tiempo, no dormí nada, lo único que hacía era llorar, porque estaba súper preocupada. Quería llegar a ver a mi abuelo vivo, no llegar y verlo dentro de un cajón. Por suerte alcancé, aunque ese viaje se me hizo eterno, jamás me había dado cuenta de que vivíamos tan lejos (ríe). La cosa es que llegué y estaba vivo.



Me anuncié en su pieza, abrió los ojos y nos reconoció a todos, ese fue un día viernes y él agonizó hasta ese domingo siete de agosto”.

Magaly califica el fallecimiento de su abuelo como uno de los momentos más terribles de su vida. “Me di cuenta que cuando fallece una persona no hay nada que puedas hacer, independiente de lo que hayas estudiado. Verlo morir, ver cómo se le apagaba la vida a él, una persona que yo adoraba y que fue mi papá, fue lo peor. Yo le había pedido a Dios que él descansara del cáncer, porque estaba muy deteriorado, pero de todas formas no estábamos preparados para verlo cómo fue dejando de respirar de a poco y nosotros con las manos atadas, esperando que se fuera, nada más”, señala con nostalgia.

Una segunda oportunidad

Luego de la muerte de su abuelo retomó sus estudios y continuó con las prácticas. Para ese entonces le quedaba terminar la de pabellón, la de urgencias y la profesional. A principios de 2012 Magaly egresó de su carrera y en mayo se tituló en una ceremonia muy emotiva en la que participó su familia. Durante ese período reconoce haber aceptado definitivamente la diálisis como parte de su vida, y haber decidido que ya no iba a sentarse en el sillón por nadie más, sino que iba por ella misma, porque quería seguir viviendo y estar mejor. Por esta razón le buscó el lado amable a su situación: “Lo bonito que tiene esto es la gente, las enfermeras, los técnicos, eso es lo que yo rescato de todo lo malo. Porque es súper duro llevar esta vida, alguien que lo vive sabe, pero para la gente que lo ve desde afuera se lo toma a la ligera. Te dicen: ‘¿Tú estás en diálisis?, te ves súper bien’. Pero nadie sabe todo lo que uno vive en esta espera, todo lo que uno piensa en una máquina de diálisis sentada 12 horas a la semana”.

Pero la historia no termina aquí. Magaly encontró trabajo tras graduarse del ENAC y comenzó como técnico en enfermería en el Hospital del Salvador. Aunque tuvo algunos problemas con una jefa, trabajar en lo que le apasiona fue muy gratificante. “Yo atiendo siempre con una sonrisa en la cara. Me gusta dar un buen trato, eso me reconforta mucho. Si los pacientes ya vienen mal, no



nos queda más que atenderlos bien. A mí me toca cumplir ambos roles, así que tal como me gusta que me traten a mí, los trato a ellos”, confiesa.

Realizando un reemplazo en el mismo hospital, el 14 de octubre de 2015 sonó su teléfono con una buena noticia, era la enfermera de trasplante, la que le comunicó que la vida le estaba dando una segunda oportunidad. Cuenta que aunque estaba emocionada esta vez, no lo recibió con gritos y llantos. “Tuve tantas sensaciones, que no sabría cómo explicarlo. Lo único que puedo decir es que llegué altiro allá y me dispuse, me entregué a los médicos para que me realizaran la operación, que yo sabía cómo era. Salí del pabellón y tuve que pasar por los mismos protocolos de rigor que la primera vez, estando casi dos semanas hospitalizada”.

A más de medio año de su trasplante, Magaly señala que está en su mejor momento y que el riñón ya no falló como la vez anterior. Se declara “feliz con esta nueva vida”. Luego de la operación dejó de trabajar, pues terminó el reemplazo que estaba realizando y reconoce que desde ese momento no había querido retomar su carrera laboral, hasta mayo de 2016 que comenzó a trabajar en el área de Hemodinamia, en el Hospital del Tórax. En resumidas cuentas, el último período se dedicó a disfrutar: “Es una vida completamente distinta. Juro que no puedo describir con palabras lo que he disfrutado mi libertad. Esto ha sido totalmente maravilloso. Salí de vacaciones con una plata que tenía ahorrada y con el apoyo de mi mamá que sigue trabajando en Santiago. Así que he tenido la oportunidad de visitar harto a mi familia, de ir al sur, a Tricahuera, de estar con mi abuela, mis tías, mi prima y por supuesto con mi sobrino Mateo. Además, debo reconocer que están todos muy felices, porque me ven bien y eso me alegra aún más”.

Magaly ahora continúa tomando tres medicamentos, los inmunosupresores, para mantener el riñón trasplantado el mayor tiempo posible en su cuerpo. Además, debe continuar cuidando su alimentación, aunque, según le dijeron los médicos, puede realizar una vida y una dieta lo más normal posible. Confiesa, entre risas, que ha subido 13 kilos desde octubre: “Sin duda lo mejor de esto es que pude comer pastel de choclo y humitas este verano. En el fondo puedo comer tranquila, sin el constante miedo de si voy alcanzar a llegar a la próxima diálisis para



desintoxicarme. Esto de verdad me ha hecho muy feliz, estoy muy agradecida de aquellos que decidieron dar el sí ante la pregunta por la donación y me dieron la posibilidad de tener esta nueva vida”.



CAPÍTULO V: Volver a vivir

La comuna de San Joaquín vio los primeros pasos de la vida de Antonio Poblete. A sus 11 años, siendo el mayor de cuatro hermanos, tuvo que ser el apoyo de su madre. El departamento de su abuela materna Sara fue el escenario donde Antonio, entonces niño, conoció la violencia de parte de su padre. Primero psicológica y luego los golpes a su madre. Los retos a él y a sus hermanos en medio de un hogar sobrepoblado: su abuela, otro matrimonio, sus padres y tres hermanos en un espacio pequeño. Desde muy niño acumuló rabia y pena que se tradujeron en constantes dolores de cabeza.

Hijo de una familia sin tantos recursos, como el mismo la califica, no tuvo mayores opciones de ir al médico, de conocer el porqué de sus dolencias, ni menos cómo sanarlas. Pero la dipirona, el nefercín y otros fármacos hicieron llevadero por algunos períodos esos malestares. Tomó pastilla tras pastilla para aplacar el sufrimiento, pero nunca para terminarlo.

“Padecía de jaqueca, siempre tuve mucho dolor y mis padres nunca me dijeron que fuéramos al médico, sólo me decían: ‘se te va a pasar’. Llegó un momento en que me tomaba una tira de dipironas en el día y no había caso, el dolor seguía”, recuerda Antonio.

La entrevista a Antonio, quien actualmente tiene 51 años, transcurre en los sillones de su casa en Puente Alto. En la cocina está su esposa Teresa, quien se ve desde el living, pero no participa de la conversación. En el segundo piso están sus hijos: Antonio, de 19 años, y Aracely, de 24, quienes, según cuenta, son su “máximo orgullo”. Ambos escogieron la misma carrera de Telecomunicaciones en el DUOC UC, pero están en diferentes etapas, Antonio hijo está en segundo año, mientras que Aracely ya terminó y hoy se encuentra trabajando en su área de interés.



La familia Poblete concretó el sueño de la vivienda propia en 1997, el mismo año en que su barrio fue el centro de la noticia a nivel nacional. Antonio vive con su esposa y sus dos hijos en una de las llamadas casas Copeva. El invierno de ese año fue difícil, pero más complejo fue para las miles de familias que estaban recibiendo sus casas y departamentos edificados por aquella constructora. El anhelo de la casa propia se les llovió. Salieron en la prensa blindando con plásticos las murallas de concreto que debían resguardar sus construcciones, porque la inundación fue extrema y hubo pérdidas de muebles, electrodomésticos, y hasta de algunas viviendas que quedaron inhabitables.

A casi 20 años de ese episodio, Antonio ve con mayor liviandad el tema. Ni ellos ni su casa sufrieron daños, “gracias a Dios”. Entonces, pudieron seguir viviendo ahí, planeando el futuro en su hogar y con la ilusión intacta. Maestro vidriero de oficio, Antonio se animó y comenzó a construir sus aspiraciones con respecto a su vivienda. Primero vino la ampliación, el cambio de escalera y otros arreglos que hizo a pulso en su casa para la comodidad de todos, pero principalmente como la concreción de su proyecto de vida familiar.

Acercamiento a la espera

Cuando tenía 26 años se generó el primer punto de inflexión en su historia. “Conocí a Teresa a los 25 años, pololeamos nueve meses y tomamos la decisión de casarnos. Ahí fue cuando sufrí el primer cólico renal. Esa fue la primera vez que me intervinieron, y fue de urgencia, al mes siguiente del matrimonio”, recuerda.

Eran cálculos renales. Sin saberlo, producía “piedrecillas” en los riñones, como él les llamó. “Los míos eran cálcicos, producto de que yo tomaba mucha leche, comía queso y todos sus derivados, entonces, se producían solos”, cuenta.

Este episodio se convirtió en el primer antecedente de sus problemas renales. Luego comenzó a tomar remedios para bajar la presión por indicación médica, porque casi en paralelo a lo de los



cálculos le diagnosticaron hipertensión. “Tuve presiones de 200 y yo sin síntomas, me sentía normal y eso era lo más peligroso. Después las pastillas que me dieron me hicieron mal y me terminaron dañando el riñón. Eran muy fuertes los remedios”, señala Antonio.

Alrededor de 10 años pasaron en la vida de Antonio de forma relativamente normal, hasta que en 2003, a sus 36 años, descubrieron que padecía de gota, la enfermedad de la buena mesa. “Dicen que da porque uno come muchos asados o cosas así, pero yo no era bueno para comer, así que no sé qué pasó. Me explicaron que era una acumulación de ácido úrico en la sangre, porque el riñón es un filtro que uno tiene en el interior y que todo lo que pasa por ahí lo va purificando, desecha lo malo y aprovecha lo bueno. Y la acumulación del ácido úrico son como los cristales de los granitos de azúcar, que se introducen en las articulaciones que uno tiene en los huesos. Lamentablemente se introdujo ahí en el dedo gordo del pie derecho y me detectaron la gota. El médico me dijo: ‘Tienes que ver al nefrólogo’, y fui”.

El especialista lo mandó a realizarse unos exámenes (niveles de creatinina, potasio, fósforo) para complementar el diagnóstico y ver por qué no estaban funcionando bien sus riñones.

La hipertensión y la gota fueron claros antecedentes de que algo andaba mal con su función renal. El examen de la creatinina que le mandó a hacer el nefrólogo fue elocuente. El nivel máximo permitido era un indicador de 1,2 y su resultado fue 2,0, muy por sobre el límite.

“Mis riñones ya estaban funcionando mal y yo no me daba cuenta. Ahí el doctor tomó la decisión de revisarme los niveles de la creatinina muy seguido, y cada 20 días yo tenía una hora con él. En esos controles el nefrólogo me evaluaba y, si es que seguía mal, me daba otros métodos para bajarla, pero llegó un momento dado en que me dijo: ‘Ya no hay solución, tu creatinina está en seis, tus riñones no funcionan’. Yo quedé pa’dentro”, recuerda Antonio.

Para hablar sobre el origen de su deterioro renal, Antonio se remite a su infancia: “Cuando chico me automediqué mucho y todo eso al final fue dañando los riñones. Primero la dipirona,



después salieron los famosos nefercín, después otras pastillas más fuerte, y así, todo eso a la larga se fue sumando y repercutió en mi diagnóstico final”, especula.

En el momento que le contaron cuál era su diagnóstico, Antonio se comenzó a familiarizar con términos que nunca antes había escuchado. El doctor le señaló que tenía que entrar a diálisis y a él, aún sin entender mucho, se le vino el mundo abajo. “Finalmente me explicó de qué se trataba. Primero que me harían una fístula y tenía que estar entre 15 y 20 días luego de la operación ejercitándola para que madurara. Así que me fui a la casa con la misión de jugar con una pelota de goma todos los días. Y me contó también cómo era la limpieza de la sangre. Fue verdaderamente demoledor”, sostiene.

Un cambio radical

“Cuando llegué al primer día de diálisis fue terrible, doloroso. Ver a los pacientes al frente de uno que estaban conectados a una máquina durmiendo con dos agujas puestas en el brazo era un panorama terrible, muy desalentador. Pero más doloroso fue el primer pinchazo, era como si a uno le hubiesen pegado una puñalada”, relata Antonio. Ese primer día fue acompañado de Teresa, y según señala, cuando lo pincharon se hizo el valiente, pero se le llenaron los ojos de lágrimas: quería llorar, sintió un dolor intenso. La primera diálisis duró dos horas, y aumentaron a cuatro con el tiempo. Aunque esa sesión fue muy mala para Antonio, manifiesta que “después es cosa de costumbre, en definitiva, uno se va familiarizando con lo que le tocó vivir”.

Antonio no pudo continuar trabajando, porque luego de cada diálisis salía muy mal física y anímicamente como para poder soportarlo. Además, al comienzo sus turnos eran incompatibles con cualquier jornada laboral, y durante los tres años que padeció la insuficiencia renal crónica estuvo con licencia médica. En tanto, la vida familiar continuaba, y Antonio ese 2003 tenía a sus hijos pequeños y requerían atención. Su matrimonio con Teresa se mantuvo en pie, a pesar de los obstáculos que se presentaron. Pero Antonio, luego de conocer la enfermedad que padecía, también conoció la frustración de cerca.



“Los chiquillos estaban chicos, como que todo eso se me iba a la mente y se derrumbaban todos los proyectos que tenía, que teníamos con Teresa. Yo pensaba que estaba sano, pero no era así. El último tiempo antes del diagnóstico intentaba dar mi 100% para cumplir con todo, pero ya no estaba al 100%, y pensaba y me lamentaba solamente por ellos, por mi familia”, expresa.

Aunque recuerda que en el primer año de diálisis salió todo bien, fue “a medida que fue pasando el tiempo que sentí agotamiento físico, porque las diálisis se lo van comiendo a uno. Hubo altos y bajos, pero afortunadamente yo no tenía grandes problemas, porque me cuidaba. Seguía el régimen que el médico me decía, que no tenía que tomar mucho líquido y debía comer cosas de una dieta especial. Imagínese que yo me sentía muerto cuando estaba en diálisis, sentía que en cualquier momento me podía morir, porque uno vive el día a día, uno se acuesta, pero no sabe si va a amanecer vivo o muerto al otro día”.

Le realizaron sus diálisis en La Florida, donde el auto que proporciona el centro para los pacientes lo iba a buscar y a dejar a su casa. Así fue durante todo el tiempo de tratamiento. Sólo a su primera diálisis fue acompañado por Teresa, porque en adelante prefirió ir sin compañía, para no “hacer sufrir” a nadie más, dice. Pero en la casa, sin duda, que recibió el apoyo de su esposa y sus dos hijos, quienes le dieron el ánimo y la fuerza para continuar a pesar de las adversidades.

Hoy, Antonio analiza los costos emocionales, familiares y laborales que trajo consigo la enfermedad. Su ánimo decayó a causa de la carga del tratamiento, por estar conectado cuatro horas, tres veces por semana. Se puso irritable, y su genio cambió considerablemente dañando la armonía del clima familiar. Además, tuvo que dejar en pausa por tres años sus funciones como maestro vidriero, por las constantes licencias que le fueron dando durante ese período. Y aunque reconoce que los costos familiares pudieron ser peores por sus cambios de ánimo, agradece el apoyo de su esposa, quien “lo aguantó” en sus peores momentos y pudieron continuar con su historia de amor luego de terminar las diálisis.



En la época que Antonio comenzó a dializarse, en el año 2003, el tratamiento ya estaba cubierto por el AUGE, por ello, no debió pagar un solo peso por ese concepto. Pero la economía en su hogar sí se vino abajo a causa de sus constantes licencias médicas. Durante esa época Antonio reconoce que fue difícil conseguir dinero, pero que nunca le faltó nada a sus hijos. Entre otras peripecias que debió pasar, recuerda que estuvo preso por vender “películas piratas” en las ferias libres, en más de una ocasión. Trabajos como ese lo ayudaron a costear la vida de su familia, que durante los dos primeros años de diálisis lo tuvo solo a él como proveedor. Su esposa Teresa, recién en 2005 encontró trabajo de asesora del hogar, cuestión que alivió la carga para Antonio y trajo mayor estabilidad en las finanzas de la familia. En momentos de crisis también recibieron el apoyo de su madre y su suegra, las que aportaron para financiar cosas básicas que a ellos no les alcanzaba para pagar. Pero junto a Teresa pudieron sortear este desafío que les planteó la vida.

“Afortunadamente tengo a una gran mujer a mi lado, que ha estado en las buenas y en las malas conmigo, desde esos primeros cólicos renales al mes de casarnos, hasta hoy, sacando adelante a nuestra hermosa familia”, dice orgulloso.

El diagnóstico de insuficiencia renal en casos cuando los pacientes llevan una vida saludable en paralelo a su tratamiento permite la opción del trasplante. Primero donantes vivos. “Mis tres hermanos apenas supieron me dijeron que no me preocupara, que ellos se iban a hacer los exámenes, porque querían donarme un riñón. Eso fue sólo iniciativa de ellos, así que les dije: ‘Que quede bien claro que yo no les estoy pidiendo nada, son ustedes los que quieren hacer esto’”, relata Antonio. Cuando llegó el momento de realizar los exámenes para evaluar la compatibilidad hubo algunos problemas. De sus tres hermanos, uno definitivamente no quiso someterse a las pruebas; la otra tenía problemas de salud, pero de todas formas lo intentó, y su hermano fue el único que salió compatible, pero finalmente decidió no donar.

Cuando Antonio se enteró que el riñón de su hermano era compatible, lo llamó por teléfono muy alegre para contarle. Para él era una buena noticia y pensó que para su hermano igual lo



sería, “pero él se lo tomó calladito y nunca más volvió a hablar conmigo”, afirma. El hermano y su familia se escondieron de Antonio hasta el año 2005. Lo que más lamenta Antonio es que ese era el primer examen de una serie que debían realizarle, y arrancó. “A lo mejor ni hubiera podido hacerlo. Sentí impotencia, se me vino de nuevo el mundo abajo, no entendía por qué me hacía esto. Yo no le había pedido nada, no entiendo para qué me ilusionó”, cuenta Antonio, con un dejo de dolor en la mirada y un poco de rabia en la voz.

Después de fracasar con la búsqueda de donante vivo, Antonio se preparó para ingresar a la lista de trasplante cadavérico. Al igual que todos los pacientes, se sometió a diversos exámenes y controles médicos antes de estar oficialmente a la espera de un riñón de cadáver. Rápidamente desde el Hospital Sotero del Río comenzaron a enviar su muestra de sangre al Instituto de Salud Pública para encontrar un órgano compatible, mientras él continuaba con sus diálisis.

Pasaron cuatro años. Una calurosa mañana de febrero de 2007 su vida dio un giro definitivo.

El sí más importante para su vida

“Ese año yo iba a diálisis en el primer turno, porque así podía aprovechar bien el día. Estaba entrando a las siete de la mañana, y un día lunes como a las ocho la enfermera me despierta, y me dice: ‘Antonio, Antonio, tienes que despertarte, te tenemos que desconectar’. Yo pensé que había pasado algo en mi casa, pregunté si estaban bien mis hijos. Pero ahí me dijo: ‘Te tienes que ir rápidamente al Sotero del Río, porque salió tu trasplante’. No lo podía creer, quedé pegado en el techo, no sabía qué hacer”, recuerda. Teresa, luego de que pasará el momento de estrés por la noticia, le contó a Antonio que primero llamaron a la casa y ella les señaló que él estaba en el centro de diálisis. Durante esa conversación le dijeron a Teresa que llevara el bolso que Antonio tenía preparado para usar en el momento de su trasplante, y así lo hizo. Tomó el bolso y se fue rápidamente al hospital. “Estuve un rato sólo hasta que llegó mi señora. Lo primero que le dije fue: ¿Me trasplanto o no me trasplanto? ‘No sé’, me dijo ella. En ese momento era mi decisión.



Al principio uno tiene las ansias de decir por qué no llega mi trasplante, pero cuando eso sucede, como que uno se corta, no sabes bien qué hacer”, cuenta Antonio.

Sus temores al enfrentarse al trasplante eran producto de la complejidad de la operación, que duraba entre cinco y seis horas. Pero finalmente se decidió por cambiar su vida, y entró a pabellón el 21 de febrero de 2007.

Antes de la operación, a Antonio le realizaron un par de exámenes para asegurarse de que todo estuviera bien. La enfermera del área de protocolo lo hizo firmar un papel, porque con él iban a probar una droga que recién estaba saliendo para usarla después del trasplante. Luego de todos los trámites, Antonio entró tiritando a pabellón a eso de las 14 horas. Aunque se intentaba autoconvencer de que debía estar tranquilo, no lo consiguió. “Ya adentro de donde me iban a operar tuve frío, era tan helado que pensé que estaba en la morgue. Completamente desnudo le decía a la enfermera que sentía frío y ella me contestaba que el lugar estaba temperado, pero yo le insistía. Cuando me empezaron a conectar las agujas vi a un enfermero que venía con una nevera roja con blanco, que era donde estaba mi riñón. Yo lo vi, estaba en hielo, era chiquitito como el puño de la mano. El médico lo sacó de ahí y dijo: ‘tiene buen color, está bien’. Después de eso me dormí”. Ese día Antonio sintió que volvió a vivir.

La operación terminó a eso de las 20 horas. Estuvo una semana internado en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) como parte del protocolo que hay que seguir luego del trasplante. “Cuando salí de la operación estaba lleno de máquinas y todo hinchado. Resulta que a uno le introducen agua en el cuerpo para que el riñón empiece a funcionar. En total, con la semana en la UCI incluida, estuve 16 días hospitalizados”, explica Antonio.

Desde ese día hasta la actualidad, Antonio no ha vuelto a sentarse en un sillón de diálisis. Para él se acabaron los dolores de brazo, aunque sigue ahí su fístula como una cicatriz que le recuerda lo frágil que puede ser el cuerpo y lo importante que es cuidarse. En adelante siguió el nuevo tratamiento que firmó antes de que lo operaran.



Antonio fue un conejillo de Indias, porque no le dieron la droga que les daban a los trasplantados antiguos. “Trajeron un medicamento nuevo y conmigo hicieron una prueba. Les dio resultado y ahora a los trasplantados antiguos les están cambiando el medicamento. Es más lento, pero más efectivo, se llama Tacrolimus y es un inmunosupresor. Me lo tomo todos los días en la mañana y en la noche, cada 12 horas, porque es el rango en que hace efecto, en que defiende a mi riñón nuevo de mi sistema inmune, así que no se me puede olvidar nunca. Es sagrado para mí”, dice.

Los cuidados durante el período de diálisis son muy estrictos en cuanto a alimentación y estilo de vida, así que cuando a los pacientes se les realiza el trasplante suelen comer mucho en su retorno a la vida normal sin interrupciones.

“Yo nunca fui bueno para comer, pero igual ahora me permito más libertades, aunque para decir verdad me acostumbré al régimen cuando estaba enfermo y, bueno, igual recomiendan que uno no suba mucho de peso. Además, me pasó algo raro, porque si hay algo que yo deseaba hacer mientras estaba en diálisis era tomar agua, pero ahora que puedo casi no tomo. Me acuerdo que hasta en invierno me levantaba en la noche y me iba a buscar un hielo para tener en la boca y saciar aunque sea un poco la sed que me daba. Actualmente no tengo ninguna restricción con el agua, y de hecho, debería tomar, pero no hay caso, no me dan ganas”, reconoce Antonio.

Según la legislación vigente en Chile en materia de donación y trasplante, el receptor no puede conocer a la familia que decidió donar los órganos de su familiar fallecido, aunque no lo prohíbe³² tajantemente. Sin embargo, sin esperarlo, Antonio pudo conocer a la familia de su

³² Ley n° 19.451, TÍTULO I, Artículo 3° bis: No podrán facilitarse ni divulgarse informaciones que permitan identificar al donante. Asimismo, los familiares del donante no podrán conocer la identidad del receptor, ni el receptor o sus familiares la del donante y, en general, queda prohibida cualquier difusión de información que pueda relacionar directamente la extracción con el ulterior injerto o implantación. Esta prohibición no afectará a los directamente interesados en una donación entre personas vivas. La información relativa a donantes y receptores de órganos humanos será recogida, tratada y custodiada en la más estricta confidencialidad y se considerará un dato sensible, conforme a lo dispuesto en la ley N° 19.628, sobre protección de la vida privada.



donante y la historia de vida que lo llevó a morir. En el mismo momento en que él recibía su riñón, estaba naciendo la hija de Daniel González Muñoz, su donante.

La semana anterior a su trasplante apareció en los medios de comunicación la noticia de que Daniel González, barrista de la Universidad de Chile, había sido baleado y estaba internado en el Hospital Sotero del Río. Su victimario, Fabián Muñoz, era hincha de Colo-Colo, y al igual que González, tenía 19 años. La tragedia se desencadenó cuando Muñoz habría rayado un mural alusivo al equipo de fútbol, realizado por el grupo “La Sur Junior”, al que pertenecía González en Puente Alto. Daniel fue diagnosticado con muerte encefálica el 20 de febrero y se le preguntó a sus familiares si iban a donar sus órganos, a lo que los padres accedieron.

Cuando se realizó el funeral de González, el suegro de Antonio estaba en el Cementerio Parque del Sendero, en La Florida, visitando la tumba de su hija que había fallecido hace poco tiempo. El suegro ató cabos y le contó a Antonio cual era el sector donde estaba enterrado. A raíz de la cobertura mediática que tuvo este caso, Antonio y su esposa intuyeron que el barrista de la “U” era quien había donado sus órganos y se lo habían comentado al padre de Teresa.

Pasó un tiempo y Antonio visitó a su cuñada en el cementerio, en compañía de su esposa. En esa instancia, él recordó lo que le contó su suegro y se atrevió a darse una vuelta por el lugar que le había señalado, hasta que dieron con la tumba de Daniel González. Sobre ella había una niña arrodillada, dejando flores y Antonio se atrevió a saludarla. “Le pregunté por Daniel y ella dijo que era su pololo. Me preguntó quién era yo, y ahí le dije: ‘Usted no lo va a creer, pero yo fui un receptor de Daniel, él fue quien me donó un riñón a mí’. La niña se paró, me abrazó y se puso a llorar. No hallaba cómo contenerla. Me dijo: ‘No puede ser’. No pasaron más de cinco minutos y ella empezó a llamar por teléfono, llamó al papá de Daniel. Me dijo que le diera mi número, y se lo di sin saber lo que podía ocurrir. A los 10 minutos ya habíamos salido del cementerio y me llama el papá para preguntarme si acaso era yo el receptor del riñón. Le dije que sí, pero que no quería meterme en problemas. Para sorpresa mía, su reacción fue todo lo contrario a lo que



pensé”, relata Antonio, quien agrega que el padre de Daniel lo invitó para que fuera al otro día a su casa, que era domingo, y él aceptó.

Antonio fue a la casa de la familia de Daniel con Teresa. El recibimiento que les dieron fue con una comida especial y todos reunidos: padres y hermanos. “Llegamos allá, conversamos, me abrazaban, pero a la vez era doloroso, terrible. En el fondo, ellos me veían a mi vivo, pero les faltaba Daniel y ellos no tomaban en cuenta que en mi había algo de él. Finalmente los vi como dos veces no más, después no seguí insistiendo en visitarlos, por una época los llamaba, pero también esa comunicación se cortó. Lo entendí, porque era como meter el dedo en la llaga, recordar un dolor, entonces, fue mejor dejar las cosas así. Ellos alcanzaron a regalarme una foto de Daniel que tengo acá en el comedor y me la dedicaron³³ atrás con palabras hermosas, emocionantes, que llegan al corazón”, recuerda Antonio.

Durante ese período, él también se enteró que Daniel había sido padre el mismo día que le realizaron su trasplante, y que la madre de su hija era la niña que lloraba en la tumba el día que fueron al cementerio. “Yo sé dónde viven y todo, como para seguir el contacto, pero no he querido volver, pienso que es mejor así. Prefiero seguir con lo mío y continuar viviendo mi experiencia que ha sido bien bonita”, aclara.

Luego del trasplante, Antonio pudo retomar su vida como la había hecho hasta el 2003. Volvió a su trabajo como maestro vidriero, donde estuvo hasta finales de 2015 cambiando vidrios a buses y autos particulares, aunque procurando no hacer tanta fuerza. Retomó su rol de padre de familia, donde una de las cosas que más le reconfortó fue haber vuelto a tener vacaciones normales, sin la interrupción de las diálisis. Su trasplante está a menos de un año de cumplir su primera década, y le ha permitido vivir bastante normal, aunque siempre con cuidados, pues la insuficiencia renal puede volver con los años, y junto a ella las diálisis. Desde entonces ha

³³ Prefiere que no se publique en detalle la dedicatoria.



padecido de dos infartos cardíacos que, según señala, no le dañaron su riñón nuevo, pero que lo obligaron a dejar definitivamente el cigarro.

Si bien antes de la operación del trasplante, Antonio dudó y tuvo miedo, ahora está tranquilo. “Al final uno siempre está con la incertidumbre de si es que va a despertar vivo mañana, pero ya estoy tranquilo, viviendo mi vida normal. Lo bueno es que yo siempre tuve ánimo. Cuando me decían ‘estás enfermo’, yo decía: ‘No estoy enfermo’. Porque si yo no me daba valor, ¿quién me lo iba a dar? No podía flaquear en esos momentos. Tenía que ser fuerte para mis hijos y para mi señora”, cuenta.

Antonio ya no trabaja en la vidriería, empresa en la que estuvo durante muchos años. Su salida de ahí se gatilló por problemas legales con los dueños que terminaron en tribunales. El sustento para él y los suyos hoy lo encuentra en un emprendimiento que comenzó con su cuñado este 2016, en el mismo rubro. Si bien no le da grandes ganancias aún, él está tranquilo y alejado del ambiente laboral hostil en el que se encontraba. El riñón de Antonio continúa funcionando al 100%, pero recalca que la experiencia es dolorosa y que se pasan cosas terribles. Antonio hace un llamado a las personas a no ser egoístas y a conversar el tema en familia.

“Nosotros tampoco lo habíamos conversado antes, pero uno tiene que darse cuenta que después de muerto las cosas que uno tiene en el cuerpo no sirven, pero donándolas pueden salvar cinco, seis, hasta siete vidas. Hay que ser consciente de que hay gente que necesita órganos para poder seguir viviendo y si uno puede hacer algo, hay que hacerlo. Invito a todos a que donen, a que permitan que una parte de su familiar fallecido continúe viva y ayude a vivir a otro”, finaliza Antonio.



CAPÍTULO VI: Elegí dar vida

La historia de Ruth Rojas no es igual a las demás que ya se contaron. Esta mujer de 68 años vive en la comuna de Peñalolén, donde crió a sus tres hijos de la mano de su esposo Óscar Arias. Junto a ellos, hace 27 años tuvo que tomar una decisión difícil, pero llena de amor.

Hija mayor de una familia numerosa de 11 hermanos, le tocó apoyar a uno de los menores cuando éste pasaba por uno de los momentos más difíciles de su vida. “Yo veía que mis padres estaban sufriendo y que Paulo, mi hermano, nos pedía que lo salváramos. Eso para mí fue fundamental a la hora de tomar mi decisión”.

Paulo Rojas, hermano de Ruth, fue un niño frágil desde los inicios de su vida. Ya a sus cinco años padeció de una enfermedad de carácter grave: poliomiélitis³⁴. Debido a ello quedó con un problema en sus piernas. “Quedó con un pie cojo. Al tiempo empezó con sus problemas renales. Parece que fue producto de lo mismo, porque esa enfermedad es como la meningitis, que algunas veces les da a los niños y los deja inválidos o incluso en estado vegetal, mi hermano tuvo suerte de no quedar así”, recuerda Ruth, sentada en el antejardín de su casa.

En 1989, cuando Paulo tenía más de 20 años, los doctores descubrieron que sus riñones se habían secado. “No sabemos cómo fue. Probablemente con tanto remedio y tratamiento que tuvo que tener cuando era niño, se le fueron dañando, pero la cosa es que le quedaron como pasitas sus riñoncitos, y él estaba muy mal”, cuenta Ruth. En su familia nunca se había hablado, ni se conocía lo que era padecer insuficiencia renal crónica, que fue el diagnóstico que le dieron a

³⁴ La poliomiélitis (polio) es una enfermedad infecciosa causada por un virus. El virus vive en la garganta y los intestinos de la persona infectada. El virus de polio se disemina a través de los excrementos de quien está infectado. También se puede adquirir a través de las gotitas presentes en un estornudo o tos de alguien enfermo de polio. Algunas personas que tuvieron polio desarrollan un síndrome post-polio (PPS, por sus siglas en inglés) años más tarde. Los síntomas incluyen cansancio, nueva debilidad en los músculos y dolor en los músculos y articulaciones. No hay manera de prevenir o curar este síndrome de post-polio. Fuente: MEDLINE PLUS, Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU., “Polio y síndrome de post-polio”, 2016. Disponible en línea en <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/polioandpostpoliosyndrome.html>.



Paulo. Según Ruth: “Nunca se había hablado de nada parecido, menos de una posibilidad de trasplantar o donar órganos”.

El trasplante fue lo primero que recomendó el médico como tratamiento para Paulo. Su estado de salud era crítico, y viendo a esta familia tan numerosa, les contó sobre la donación de órganos en vida. “Me acuerdo que nos reunió a todos y dijo: ‘Este niño está mal, muy mal y hay que hacerle urgente un trasplante’. Nos contó que si esperábamos un donante fallecido podían pasar años y el riñón no iba a llegar porque, si ahora es complejo conseguir donante, antes era más difícil que la gente donara”, cree Ruth.

La opción, entonces, era el donante vivo, así que partió la ronda de exámenes. Los 11 hermanos tuvieron que someterse a las pruebas de compatibilidad, salvo sus padres, Marta y Juan, que con 60 años eran muy viejos para donar. Ruth cuenta que ella fue la única que salió compatible con Paulo, y ahí vino un proceso, que fue corto e intenso, de discernimiento interno y con su familia directa.

“Yo tuve problemas en mi casa, con mi esposo y mis hijos. En esa época yo ya tenía a los tres: mis dos hijos, Rodrigo y Oscar, y mi hija, Jacqueline, y ninguno quería. Me decían que no me operara, porque a esa altura ya sabíamos que era una intervención muy grande, complicada, así que tenían miedo”, dice desde su silla, mirando hacia el pasaje de afuera de su casa en la que ha vivido por más de cuatro décadas, como evocando aquellos días en los que decidió donar.

Un acto altruista

Ruth comenzó un período de persuasión en su hogar, para poder donar uno de sus riñones a su hermano. Le decía a su marido Óscar, que no era tanto por Paulo, sino que era más por sus papás que estaban sufriendo mucho. Al principio no quiso, pero al final cedió, en una conversación fraterna, donde Ruth expuso sus consideraciones del tema y la importancia que tenía para ella poder realizar este acto de ayuda a uno de sus hermanos menores.



“Ya estaba todo muy encima, era todo muy rápido. Paulo estaba muy, muy mal; a punto de morir. Un día llegamos a verlo y el médico llamó a mi mamá y le dijo: ‘Váyase para su casa y prepare todo’. Se refería al velatorio, porque le dijo que Paulo no iba a pasar de esa noche. Así que mi mamá se fue deshecha para la casa. Que le digan a una madre que el hijo de veintitantos años se le va a morir dentro de la noche... es terrible. Eso fue lo que finalmente nos conmovió e hizo que el Óscar me apoyara a hacer todo esto”, recuerda Ruth.

La operación de trasplante con donante vivo también es larga. La diferencia es que el riñón no está depositado en una nevera roja con blanco, sino que está adentro de su envase original: el cuerpo humano. Por ello se deben hacer dos intervenciones simultáneamente. Los dos entraron al pabellón del Hospital del Salvador para ser operados al mismo tiempo.

“No sé cómo será ahora, pero en esa época a una la partían casi por la mitad para sacar el riñón. A mí me abrieron desde la mitad de la espalda, hasta casi el ombligo más o menos, podría decir que es como una cesárea por el lado. La operación duró bastante, unas ocho horas más o menos. En una camilla estaba yo, y al lado mío estaba mi hermano. Casi al mismo tiempo a mí me sacaron el riñón y él lo estaba recibiendo. Fue muy bonito vivir eso con él”, recuerda.

La relación que tiene Ruth hoy con Paulo ha estado marcada por esta experiencia de vida y de amor que les tocó vivir juntos. “Siempre hemos sido bien cercanos, y es que en general la familia, aunque grande, es bien unida. Hasta el día de hoy él me agradece de haber dicho que sí en ese momento crucial. De hecho, siempre hemos sido de vernos harto, cuando tiene libre del trabajo siempre se da una vueltecita por acá”, dice.

Luego de la operación, ambos tuvieron que tener ciertos cuidados. Ella debió estar cinco días hospitalizada para poder recuperarse. Además, recuerda que al volver a su casa tuvo que seguir cuidándose, porque a causa de la gran herida que le hicieron no podía ni caminar. Luego de un



par de meses en reposo, pudo continuar su vida normalmente, solo cuidando un poco la alimentación y resguardando no hacer peso excesivo. “Tener un riñón menos no es impedimento ni una complicación tan grande, cuando el que está funcionando lo hace bien”.

Ruth, ahora de 68 años, padece de una diabetes muy avanzada, situación que la hace estar en constante riesgo de padecer insuficiencia renal crónica, igual que su hermano. “Esta enfermedad te come todos los órganos, así que no podría donar nada (ríe). En 2014 estuve hospitalizada y ahí me dijeron que me tenía que cuidar mucho el riñón que me queda. Esa vez caí al hospital por un virus que tuve en una pierna y tuve miedo, porque a mí ya me amputaron un dedo del pie. Imagínate cuánto me tengo que cuidar para que no me corten nada más”, sostiene Ruth.

Actualmente vende huevos en su casa, la misma donde vio crecer a sus hijos. Toda su vida ahora está interrumpida por los “¡alo!” de sus vecinos, que la llaman para comprar, a veces uno, otras hasta una bandeja. O de aquellos que llaman a su puerta únicamente para conversar, porque en su barrio Ruth es una señora muy conocida y querida por todos.

Nada es para siempre

Cuando realizó el trasplante, el médico estimó como tiempo útil del riñón en el cuerpo de Paulo aproximadamente 10 años. Para sorpresa de la familia Rojas Alarcón, el especialista tuvo razón y el riñón donado por Ruth funcionó solo durante ese tiempo.

“Si me preguntan ahora si esto valió la pena por esos 10 años que mi hermano estuvo sano, yo digo muy segura que sí”, afirma Ruth. Durante ese tiempo Paulo pudo hacer su vida, estuvo bien de salud, se casó y tuvo dos hijos. “Si no se hubiese trasplantado, él dice que no habría podido tener la familia que logró construir. Así que para mí es muy reconfortante ser parte de esa nueva alternativa que le dio la vida a Paulo, esta nueva oportunidad de salir adelante, que lo tiene hoy con nosotros a sus 51 años”. Además, pudo estudiar pedagogía en educación básica y actualmente trabaja en dos colegios ejerciendo su profesión. A Ruth le alegra saber que pudo



cooperar en mejorar la calidad de vida de Paulo. Sus padres siempre le agradecieron por la decisión que tomó: “Aunque mi padre está muerto, ahora es mi madre, con 86 años, la que sigue recordando lo que hice ese 18 de octubre de 1989 por ellos y por mi hermano”.

Tras secarse el riñón de Ruth en el cuerpo de Paulo, él conoció el tratamiento alternativo al trasplante, que es la diálisis. A la fecha lleva 17 años sentándose en un sillón, mientras ve y siente cómo pasa su sangre por la máquina purificadora, por el riñón artificial.

“Nosotros también lo hemos acompañado en esta parte de su historia. A veces sale muy bien de las sesiones, ni se nota que hubiera estado ahí, pero otras tantas veces, por no decir la mayoría, sale súper mal de sus diálisis”, explica Ruth. Cuando perdió el riñón trasplantado tuvo que entrar a la lista de espera por donante cadáver. Los médicos le dijeron que por haber sido trasplantado no se generaría ningún problema y que no disminuyen por esa razón las probabilidades de que aparezca un donante. “Él y toda la familia esperamos que así sea y que pueda vivir al menos otros 10 años en buenas condiciones, y así poder seguir disfrutando su familia, ahora en tiempo completo, sin la constante interrupción de la diálisis”, expresa Ruth sobre el momento actual de la vida de su hermano.

A propósito de la experiencia dolorosa que vivieron los Rojas Alarcón, en sus casas se ha intentado crear conciencia entre las nuevas generaciones sobre el tema de la donación de órganos. “Después de esto nosotros siempre conversamos en la casa. Antes les decía a todos que cuando fueran a sacar el carnet dijeran que son donantes. Se lo digo a los chiquillos, se los he dicho a mis nietos, y mis hermanos han hecho lo propio en sus casas. Tener a Paulo tan enfermo nos ha ayudado a reflexionar y a optar por la donación. Pienso que eso se debería replicar en todas las familias y no tener que esperar a pasar uno por esto para recién conversarlo. Hay que darse cuenta que uno donando un órgano puede hacer feliz a otras personas, a otras familias y eso es lo principal”, afirma Ruth.



EPÍLOGO

Insuficiencia renal, diálisis, lista de espera, donación, trasplante, pero sobre todo dolor. Esta serie de crónicas abordó desde distintas experiencias el sufrimiento que causa no depender de sí mismo para sanar. Se hizo un recorrido por todas las etapas por las que pasa alguien que ha perdido su función renal normal. Primero los malestares, los diagnósticos errados, el desconcierto por no conocer los términos relacionados con la insuficiencia y enfrentarse al primer día de diálisis. Identificarlo como el primer día del resto de una vida llena de interrupciones médicas. Las horas conectado en la máquina, los controles con los doctores, ir a realizarse los exámenes, nada se puede dejar al azar.

Las cifras expuestas al comienzo atravesaron todas las historias que se contaron. La baja tasa de donación es alarmante, la espera por un riñón puede no terminar nunca. Aunque se narraron casos de éxito, siempre estuvo el dolor primero, incluso la incertidumbre por el fracaso del trasplante, y el hecho de que no existe certeza de cuánto va a durar el nuevo órgano en el cuerpo y cuándo se deberá volver a diálisis, porque no hay otro camino, el trasplante no es para siempre.

Recibir un riñón nuevo solo regala un par de años a los pacientes, en el que pueden intentar recuperar el tiempo perdido y aprovechar de hacer las cosas que tenían prohibidas por la diálisis, es en el fondo una segunda oportunidad, pero no es eterna. Los cuidados deben estar presentes el resto de sus vidas. El recuerdo del dolor propio y el de sus cercanos los acompañará todos los días. Constantemente sentirán que nada es para siempre, y que ese sufrimiento puede regresar. Los entrevistados que estuvieron en diálisis señalaron que el dolor de los pinchazos no se termina nunca, que la costumbre hace lo suyo, pero cada nuevo día sentados en ese sillón viene acompañado del dolor físico que provocan esas dos agujas enterradas en la fístula. Y luego, comenzar a ver toda su sangre salir de su cuerpo para entrar a la máquina que se las limpia y la regresa, sintiendo incluso la velocidad con la que ese proceso ocurre.



La diálisis no para todos los pacientes es sinónimo de espera por un trasplante, porque hay miles que no son candidatos y saben que morirán sentados en el sillón de su centro, sin tener otra opción. Pero están los casi dos mil pacientes que sí están en la lista de espera, que con confianza se inscriben y realizan todos los procedimientos solicitados para tener la chance de recibir un nuevo riñón, pero este no llega. Si bien las donaciones se han mantenido en el tiempo solo con una leve tendencia a la baja, la cifra es muy deficiente y no alcanza a cubrir la necesidad de riñones que existe en el país.

El tiempo promedio en que los pacientes reciben el trasplante es tres años, pero los promedios esconden cifras altas, y están los que llevan 13, 20, tal vez 30 años, y aún no llega su oportunidad, y sus vidas cambiaron definitivamente. Sus tiempos ya no son los que tuvieron mientras estaban sanos, su alimentación no es la misma, su descanso ya no es igual, ni sus fiestas vuelven a ser al modo antiguo. Es todo un proceso de adecuación a los nuevos ritmos, a la fatiga tras la diálisis, al mal humor provocado por el cansancio, al dolor en los brazos, a las enfermedades secundarias, y a los cuidados excesivos.

Hay muchas cosas en las que coincidieron los entrevistados, pero la más repetitiva fue el llamado a conversar en familia. Una campaña gubernamental o una modificación legal no cambiarán la mentalidad de las personas, no harán que de pronto todos sean donantes, por eso es importante hablar. No solo es la insuficiencia renal, no solo se necesitan riñones. Todos los días a través de los medios de comunicación aparecen nuevos casos de personas que requieren de un trasplante hepático, de los pulmones, incluso de corazón, pero ¿qué pasa?, en general no hay respuesta de parte de la gente, porque quienes necesitan un trasplante mueren esperando. Hay que tomar consciencia de que una vez muerto los órganos no servirán para nada más en un ataúd, pero sí se decide donarlos, darán vida y alegría a otros.



BIBLIOGRAFÍA

CAREFIRST, “El Trasplante de Riñón”, 2016. Disponible en línea en <http://carefirst.staywellsolutionsonline.com/spanish/TestsProcedures/Urology/92,P09239>.

CCM SALUD, “Catéter - Definición”, 2016. Disponible en línea en <http://salud.ccm.net/faq/7435-cateter-definicion>.

CLÍNICA DAM, “Pielografía Intravenosa”, 2010. Disponible en línea en <https://www.clinicadam.com/salud/5/003782.html>.

INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, “Histocompatibilidad”, 2012. Disponible en línea en <http://www.ispch.cl/histocompatibilidad>.

INSTITUTO DE SALUD PÚBLICA, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile, “Registro Nacional de Trasplante 2015”, XXXII Congreso conjunto Sociedad Chilena de Nefrología e Hipertensión, 2015.

LEY CHILE, “Ley n° 19.451: Establece normas sobre trasplante y donación de órganos”, 1996.

LEY CHILE, “Ley n° 20.673: Modifica la ley n° 19.451 respecto a la determinación de quiénes pueden ser considerados donantes de órganos”, 2013.

MEDLINE PLUS, Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU., “Polio y síndrome de post.polio”, 2016. Disponible en línea en <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/polioandpostpoliosyndrome.html>.

MINISTERIO DE SALUD, “Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal”. 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005.

MINISTERIO DE SALUD, “Guía Clínica Diálisis Peritoneal”. Santiago: Minsal, 2010.

MOLINA, M. S., BURETT, J., “Donación y Trasplante: Derribando mitos”, Revista Tú eres ASODI, 2015.

NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services, “Métodos de tratamiento para la insuficiencia renal: Hemodiálisis”, NIH Publication No. 07-4666S, 2007.

NATIONAL INSTITUTE OF DIABETES AND DIGESTIVE AND KIDNEY DISEASES (NIDDK), National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services,



“Kidney Dysplasia”, 2015. Disponible en línea en <http://www.niddk.nih.gov/health-information/health-topics/kidney-disease/kidney-dysplasia/Pages/facts.aspx#top>.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, “Hemodiálisis: Lo que necesita saber”, 2007.

POBLETE, H., “XXXV Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile”, Sociedad Chilena de Nefrología, Registro de Diálisis, 2015.

RED DE SALUD UC CHRISTUS, “Pielonefritis: Mucho más que una infección urinaria”, Revista Salud UC, 2014. Disponible en línea en <http://redsalud.uc.cl/ucchristus/MS/RevistaSaludUC/Nosotras/pielonefritis.act>.