

Vivir, no resistir: una vida con insuficiencia renal infantil

**Por; Donají Antonio Marín. Estudiante de Ciencias de la Comunicación.
Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM. 12/05/2024**

Ana ha aprendido a diferenciar los sonidos de las máquinas a las que sus hijos duermen conectados. Desde que abre los ojos hasta que los cierra está pendiente de sus respiraciones, de los sonidos que emiten, incluso en sus sueños y pesadillas, las escucha. Esa habilidad, adquirida a lo largo de los años, le ahorra una buena cantidad de tiempo cada que alguno de ellos tiene alguna crisis y debe llevarlo de emergencia al hospital.

Ángel, su hijo mayor, es de estatura pequeña, tiene el cabello corto y siempre está bien peinado. Le encantan las visitas, ríe con facilidad y ama platicar; desde hace tiempo estudia la Lengua de Señas Mexicana porque, debido a complicaciones con la insuficiencia renal, se quedó sordo. A primera vista, cuesta aceptar que ya está en sus veinte años. Su baja estatura, delgadez y sonrisa con gestos infantiles le dan un aspecto de un niño de 11 años.

Sara, Ángel y Jaime, los tres hijos de Ana, padecen de insuficiencia renal crónica, enfermedad que afecta de forma progresiva e irreversible los riñones, órgano que se encarga de desechar lo que el cuerpo ya no necesita. El tratamiento de esta enfermedad es sólo paliativo: se busca detener lo más posible el deterioro de los riñones y mejorar la calidad de vida del paciente, sin embargo, no tiene cura.

El diagnóstico temprano es importante

A pesar de que esta enfermedad no tiene cura, detectarla cuanto antes permite iniciar un tratamiento para evitar el deterioro y establecer estrategias de cuidado de los riñones.

“Dentro de las causas de la insuficiencia renal crónica, está la hereditaria, por lo que es común que varios familiares tengan la misma enfermedad” comparte el médico pediatra Antonio González, quien recomienda a los familiares estar atentos a los síntomas que los niños presentan y hacer todos los estudio pertinentes en caso de que algún familiar padezca algún tipo de enfermedad renal. “Si bien no es alta su incidencia, la enfermedad es devastadora”.

Es necesario que los padres estén atentos si su hijo presenta una detención en su curva de crecimiento, tiene cansancio extremo, palidez o presenta hinchazón, se debe de llevar al médico. El diagnóstico temprano influye mucho en la calidad de vida que tengan las infancias con la enfermedad.

La insuficiencia renal en Veracruz y en México

No obstante de que el mayor índice de muertes por insuficiencia renal está en el grupo de edad 65 y más años, esta enfermedad la pueden padecer y ser muy grave para las infancias.

La Organización Mundial de la Salud estima que esta enfermedad tiene el 10% de prevalencia en el mundo. En México en 2022 se registraron 14,176 defunciones por insuficiencia renal, siendo 108 de ellos personas menores de 15 años ([EDR 2022](#)), estas cifras muestran una disminución de decesos a comparación del año 2020, donde fallecieron 15,455 por esta enfermedad, de los cuales 118 eran menores de 15 años.

Sin embargo, en Veracruz, estado donde reside la familia de Ana, en el año 2022 se registraron 164 muertes por insuficiencia renal crónica en hospitales de servicio de salud del estado, casi el doble de 2021, cuando se contabilizaron 88. De la misma forma, se registró un incremento de los egresos hospitalarios en

hospitales de servicios de salud del estado, siendo ese año 3,039 y en 2021, 1,987.

El pediatra comparte que en México hay zonas con índice de incidencia más alta con respecto a otros como en las zonas del sur porque “en las zonas donde se utilizan muchos agroquímicos el índice de enfermedades renales se eleva” aunque recalca que esta enfermedad también tiene que ver con la herencia y la alimentación.

Ana: “Antes no sabía nada de la enfermedad. Nunca la había escuchado”

En 2006, Ana terminaba la preparatoria en modalidad abierta, su esposo trabajaba y estudiaba. Tenían a Sara, su hija mayor y a Ángel, quien en ese entonces era el menor. Todo transcurría normal entre su escuela y su casa en Xalapa, Veracruz. Su mamá cuidaba de sus hijos mientras ella estudiaba, toda la familia se reunía a comer, salían, jugaban, paseaban. Su vida transcurría normal hasta una mañana donde la maestra de preescolar de su hija la llamó y le comentó que Sara se veía cansada, extremadamente pálida y que incluso llegaba a dormirse en clases.

Sin pensarlo dos veces, Ana llevó a Sara a un médico general que solo le recomendó desparasitarla. Sin embargo, los síntomas de su hija se agravaron, por lo que decidió llevarla a otro médico que le recomendó ir con un nefrólogo, quien le dio la noticia que cambiaría su vida para siempre: Sara tenía insuficiencia renal.

El recorrido para diagnosticar esta enfermedad en las infancias es complejo porque los médicos generales pueden llegar a confundir los síntomas con otras enfermedades más comunes como anemia, fatiga e incluso dolores estomacales. Sin embargo, los nefrólogos (médicos especialistas en los riñones y su funcionamiento) pueden detectarla con rapidez con un par de estudios, pero en México no hay tantos especialistas ni son accesibles para todas las familias.

Según datos de la Gaceta UNAM del 14 de marzo de 2022, en México solo existen 10 nefrólogos por millón de habitantes, cuando la Organización Panamericana de la Salud (OPS), recomienda que sean al menos 20 nefrólogos por millón de habitantes.

La ruptura de la vida tal cual se conocía

Ana se encontraba perdida entre tanta información, dejó la escuela para dedicarse totalmente al cuidado de sus hijos. Le era imposible recordar tantos conceptos, corría de un hospital a otro, interrogaba a todos los médicos que podía. Con frecuencia, su hija tenía que ser internada en un hospital de Xalapa pero le aliviaba saber que pronto recibiría un transplante de riñón, donado por su padre.

El tiempo de Ana se dividía en cuidar a Sara y Ángel, quien dos años después del diagnóstico de su hermana, le detectaron la misma enfermedad. Con dos niños con insuficiencia renal crónica: Sara en etapa terminal y Ángel a punto de comenzar con diálisis, nace Jaime, su tercer y último hijo, que también es diagnosticado con la misma enfermedad a los pocos años de nacido.

En el seguro social le dieron la oportunidad de abortar al deberse a un problema con su método anticonceptivo (DIU), pero después de mucho pensarlo, Ana decidió

tenerlo. Era demasiado pero tenía esperanza.

La vida con el diagnóstico

Ana no podía creer lo mucho que había cambiado su vida. Había pasado de comer en familia todos los domingos y ver algo en la televisión, a estar de hospital en hospital y rezar porque sus hijos mejoraran. En ese momento, ya ni siquiera podía llorar, tenía que estar bien por sus hijos: Sara, Ángel y Jaime, el motor de su vida.

La sonrisa nunca se iba del rostro de Ángel y uno de los recuerdos más bonitos de Ana de esos años es la risa de Jaime, la cual tenía el poder de calmarla en cualquier situación. No obstante, Sara cada vez se veía más cansada, más pálida. De la niña alegre que amaba ir a la escuela a estudiar, quedaba poco.

“Los niños con insuficiencia renal casi siempre están enfermos. Todo el tiempo van a necesitar de manejo multidisciplinario: médico familiar, pediatra, nefrólogo, cirujano, trasplante renal. Es muy complejo para el familiar. Es una de las enfermedades que acaba con todo. Acaba con los tiempos familiares, con la rutina como se conocía. Es transitar de diagnóstico en diagnóstico, buscar ayuda de hospital en hospital”, comparte el pediatra Casimiro Antonio.

Entre los muchos cuidados que se deben de tener, los familiares deben ser extremadamente cuidadosos con la higiene y convertir el tiempo en una disciplina: se recomienda que los enfermos renales coman estrictamente en el mismo horario con una dieta rigurosa para no mermar más el funcionamiento de los riñones.

“Mi hija iba a sufrir más porque el diagnóstico era malo”

En agosto del 2012, seis años después de su primer diagnóstico, Sara fallece debido a un infarto cerebral múltiple causado por hipertensión (presión arterial alta). A los pocos meses también fallece la mamá de Ana, quien las ayudaba a cuidar a

sus hijos.

Ana admite que a pesar de sentir que ella misma moría al mismo tiempo que su hija, su vida comenzó a ser más desahogada. Sabe que sin su madre no hubiera podido cuidar de los tres.

La esperanza mantenía a Ana, sin embargo, las pérdidas convirtieron su vida en gris. Los días pasaban en el hospital o en su casa sin que se diera cuenta, lo único que podía confortarla era que su hija, por fin, ya no sufría.

El año posterior a la muerte de su hija, su esposo fue diagnosticado con cáncer de colón. Falleció cinco años después, en 2018, cuando el cáncer hizo metástasis en hígado y pulmones.

Ana y sus hijos quedaron solos. Sin su mamá, esposo e hija, parecía que ya no existía un camino claro pero se aferraba a Ángel y Jaime, quienes la necesitaban más que nunca. Desde el inicio del tratamiento de sus hijos, acudía a terapia psicológica y después del fallecimiento de su hijo, obtuvo ayuda también de un tanatólogo.

–Quisiera decir que esa parte la supere con ayuda profesional –dice–. Pero no fue así: mi resiliencia se la debo a la parte religiosa.

A pesar de atribuir a su espiritualidad el no haberse dejado derrotar, reconoce que el acompañamiento profesional es necesario:

–Esta enfermedad te desgasta tanto física y anímicamente. Como cuidadores pasamos por varias etapas de depresión, estrés y ansiedad. Debemos llevar un seguimiento con salud mental y cada quien encontrar algo que la sostenga. En mi caso fue lo religioso.

El día a día

A casi 18 años del primer diagnóstico, la rutina gobierna sus días.

Apenas abre los ojos, corre hacia sus hijos, quienes duermen conectados a las máquinas que los dializan cada noche. Revisa que todo funcione y, cuando es tiempo, los despierta para desayunar. Les da sus medicamentos, les toma la presión y, sólo entonces, los deja jugar ajedrez, ver algo en la tele. A veces salen juntos al patio de su casa para ver el cielo, hablar o simplemente acompañarse.

Ana nunca descansa. Cuando no está cuidando a sus hijos y verificando que todo esté bien, se dedica a promocionar a través de sus redes sociales productos que vende por catálogo, el cual es su principal ingreso además de la pensión que dejó su esposo al fallecer.

Ángel y Jaime solían ir a la escuela, pero desde hace unos años su vida transcurre principalmente en su casa por cuestiones de salud, ya que cada vez eran más delicados y por lo tanto, más propensos a tener alguna crisis. De vez en cuando maestras que estuvieron con ellos en su período de primaria los visitan y pasan toda la tarde platicando.

A las 2:30 de la tarde comen. A veces llegan visitas, otras veces tienen sesiones de estudio. Después de la cena, a más tardar a las nueve de la noche, Ana los acuesta y tarda unos 40 minutos en aplicar curaciones y conectarlos de nuevo a sus máquinas.

Así son los días normales, cuando no tiene que llevar a uno u otro a una cita médica o cuando no tiene consulta bimestral en un hospital público en la ciudad de

Veracruz, a dos horas de donde viven. Cuando sus hijos tienen un ataque grave, los tiene que llevar de emergencia a la Ciudad de México.

“Me atrevo a decir que mis hijos son niños felices”

Ana tiene miedo de que sus hijos toquen un balón. No pueden correr o cargar cosas pesadas, pero eso no les impide disfrutar. Jaime, ama cocinar con ella, la ayuda desde el desayuno hasta la cena, pasan demasiado tiempo juntos hablando sobre lo que podrían cocinar o qué platillo nuevo intentar. A Ángel, su hijo mayor, le encanta visitar centros comerciales, pasar por la sección de juguetes y buscar muñecos de acción de las películas que ve en casa.

Ambos aman los juegos de mesa y el ajedrez. Son sociables en extremo y les encanta recibir visitas, platicar.

La mínima distracción puede ser fatal

Hay noches buenas y noches malas. Ana conoce las respiraciones calmadas y las que implican un posible ataque. A veces tiene presentimientos, se levanta a las cuatro de la mañana y los va a revisar. Después no puede dormir por el insomnio.

“Me dicen que soy muy especial y que no tolero cosas, pero en esto hay que ser cuidadosa. Mi hija mayor una vez fue a una fiesta. Al meterse a una alberca, sufrió una crisis. Soy muy aprehensiva”.

Su casa se encuentra impecablemente limpia. Ninguno sale sin usar cubrebocas y no entran sin antes limpiarse bien las manos. No hay un solo cúmulo de polvo en sus muebles.

“Cuando siento que mi día es pesado, no me quejo y me recuerdo que cuando no estén, ya tendré tiempo para descansar. Ahora el tiempo que tengo con ellos es un regalo de Dios”.

A pesar de la rutina, a pesar del cansancio, Ana cree que todos los días aprende algo. Antes se negaba a aceptar sus circunstancias. Vivía frustrada y con enojo, ¿por qué a su familia?, se preguntaba, por qué a sus hijos, por qué a ella. Ahora sabe que no puede cambiar el pasado y tiene esperanza aunque es realista. Ha aprendido a disfrutar lo más que pueda e intenta vivir el día a día. Todos los médicos le habían dado una corta esperanza de vida a Ángel, sin embargo, su sonrisa sigue con ella.

Está consciente de que en algún momento alguno de los dos puede faltar pero ella da todo de sí misma para que ellos vivan lo mejor posible. Trabaja desde su casa y está totalmente dedicada a ellos. El cansancio está pero ama incondicionalmente a sus hijos, por lo que no siente ningún pesar.

**Los nombres fueron cambiados para preservar su identidad.*

Agradezco a Carlos Acuña su mentoría.

Fecha de creación

2024/05/12