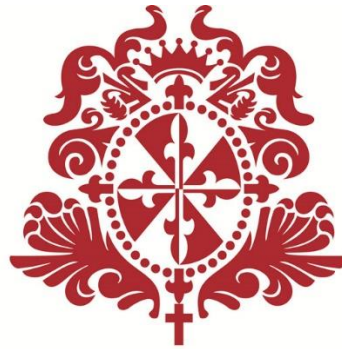


Tres rostros diferentes, un mismo deseo: una llamada que les cambie la vida

Maestría en Periodismo

Trabajo Final de Grado



Universidad del Rosario

Presentado por:

Heyber Mora Coronado

C.C. 1.047.458.215

Bogotá, 12/12/2019

Agradecimientos

Quiero agradecer en primer lugar a todas las personas que hicieron parte de todo este proceso de aprendizaje, principalmente a mis compañeros de maestría, profesores y directivos de la universidad.

Gracias a mi tutor Gato Gómez por el apoyo en todo momento, aun cuando veía las cosas imposibles.

Un agradecimiento muy especial a Camilo Bonilla, quien en todo momento estuvo pendiente de mi proceso y que en tiempos en los que pensé tirar la toalla y no culminar con mi maestría siempre estuvo ahí para colaborarme desde su parte directiva.

Agradecer a mis padres que desde la distancia se han esforzado y brindado su apoyo moral y económico.

Por ultimo gracias a mi pareja quien era la única persona que conocía mis miedos y me ayudo a enfrentarlos.

Índice

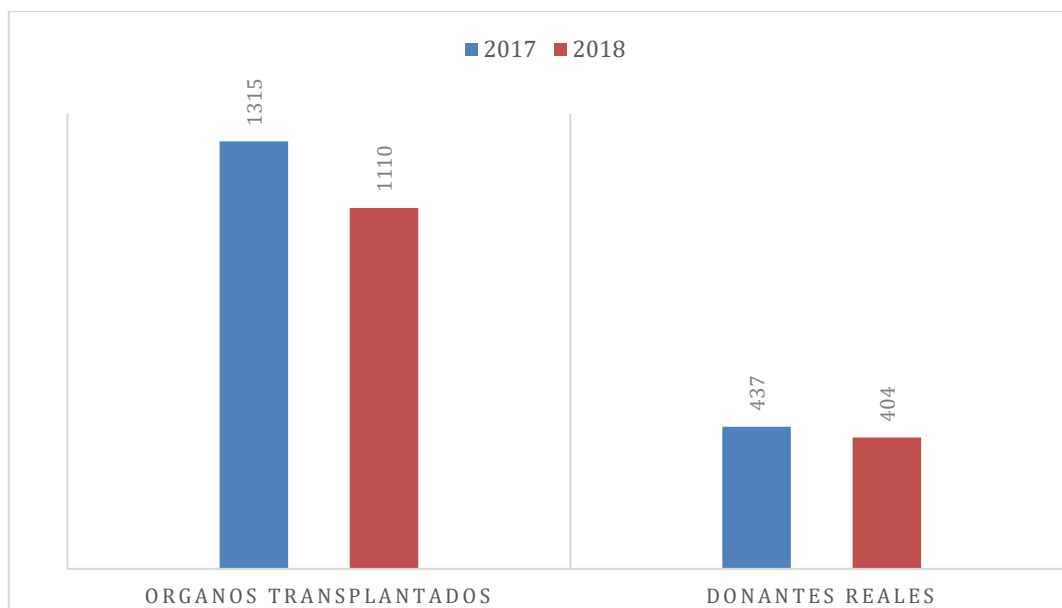
NOCHE DE VELITAS: UNA LLAMADA ENCENDIÓ SU VIDA	05
FE: A LA ESPERA DE LA LLAMADA QUE CAMBIA VIDAS	11
CALVARIO Y MUERTE: LA LLAMADA QUE JAMÁS LLEGÓ	13

Tres rostros diferentes, un mismo deseo: una llamada que les cambie la vida

“Nunca iba a permitir que un familiar arriesgara su vida por mi enfermedad”; “Tengo la fe puesta en Dios de que algún día mi vida volverá a ser como antes”; “Mi mamá murió por la desinformación que hay en Colombia respecto al trasplante de órganos”.

Tres historias distintas con algo en común. Tres circunstancias diferentes que forman parte de una realidad que miles de personas en nuestro país enfrentan a diario pero que para muchos, a pesar de los esfuerzos de los medios de comunicación, estrategias de publicidad y diferentes métodos para divulgar información sobre la importancia de la donación de órganos, sigue siendo un tema tabú y desconocido.

A pesar de la reglamentación de la Ley 1805 de 2016 que sancionó el expresidente Juan Manuel Santos, con la que se estableció que todos los colombianos son donantes de órganos y tejidos salvo que en vida hayan expresado lo contrario, no se han evidenciado aún mejoras significativas en esta materia.



Fuente: Cifras del Instituto Nacional de Salud (INS)

En el mundo, más de 40.000 personas reciben un trasplante de órgano cada año, pero lamentablemente, en la actualidad, la escasez de donantes ocasiona que más de 150.000 personas alrededor del planeta, se encuentren en largas listas de espera para recibir un trasplante¹.

Son muchas las historias que se han contado sobre el tráfico de órganos. Algunas ciertas, otras no. Una muy popular es la del hombre que, después de una noche de

¹ (FUNDACIÓN SANTA FE DE BOGOTÁ, www.fsfb.org.co).

fiesta con una mujer que conoció en un bar y que lo invitó a pasar la noche con ella, solo recuerda cuando se despertó a la mañana siguiente, dentro de una tina llena de hielo y sin uno de sus riñones. Lo que se especula es que, supuestamente, le fue extraído por un “experto” para venderlo a alguna mafia en el mercado negro.

Otra, apunta a que personas poderosas no respetan las listas de espera y que compran el privilegio de ascender en ellas para recibir los órganos antes que los demás.

Pero la realidad es que existe una opción, para fortuna de las personas con enfermedades crónicas cuya única salvación para mejorar su calidad de vida o sobrevivir, es la de esperar el momento en que algún día entre la llamada de la clínica en la que les comuniquen que su turno ha llegado y que tienen un donante.

Muchas de estas historias al parecer son mitos urbanos. Aunque reafirmados por historias como la expuesta en la investigación realizada por el medio alemán *Der Spiegel*. Dicho reportaje llamado: “El riñón de Vera, el dinero de Walter”, reveló que una emigrante rusa vendió su riñón izquierdo por 8100 euros a un enfermo terminal alemán que lo compró por casi 82000 euros.

Estas tres historias de vida son la evidencia de una sociedad que lucha por vivir cada vez más años. Muestran las dos caras de la moneda entre la vida y la muerte personificada en seres de carne y hueso. Además, plantea una paradoja: unos tienen que morir para que otros continúen viviendo. Para proteger las identidades de protagonistas y familiares, sus nombres han sido modificados.

Noche de velitas: una llamada encendió su vida

Hernando es un hombre de 57 años. Alto, de contextura gruesa y con mucha vitalidad. Es padre de tres hijos, todos hombres. Está casado desde hace más de 20 años y es el menor de cuatro hijos varones.

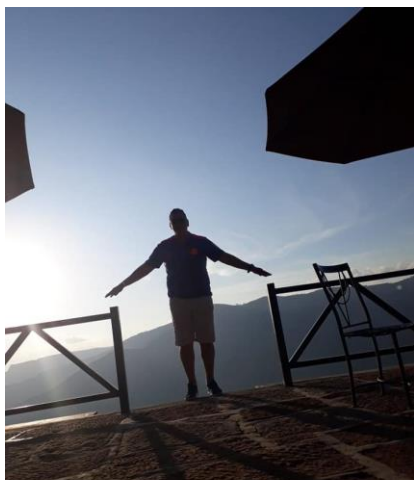
La noche del siete de diciembre del 2015, día de celebración en Colombia por la tradicional noche de velitas en homenaje a la Inmaculada Concepción de la Virgen María, a Hernando, residente en la ciudad de Cartagena, y a un joven, en la ciudad de Santa Marta, los uniría desde esa noche un riñón. El joven samario rechazó la oportunidad que miles de colombianos esperan a diario y, sin proponérselo, le cedió a Hernando ese privilegio que le cambió la vida.

Heyda, la mujer que por más de veinte años ha estado al lado de Hernando, recibió una llamada a eso de las siete de la noche. Por fin llegaba el momento tan esperado. Por fin recibían esa llamada milagrosa que habían esperado con tanta ilusión. Atrás quedaban esos años de sufrimiento y angustia para Hernando, diagnosticado más de quince años atrás con insuficiencia renal crónica.

Pero, ¿por qué Hernando, que fue diagnosticado con esta enfermedad desde el año 2000, tuvo que esperar por más de dos años a un donante?. Porque las personas con

enfermedades crónicas tienen que pasar por muchos procesos antes de entrar en las listas de espera. Los pacientes de estas listas tienen que cumplir durante tiempo prolongado con un régimen de dietas estrictas y cuidados en la alimentación para cuidar el único riñón que “medio les funciona”. “Cuando me diagnosticaron esa enfermedad pensé que mi vida se había acabado”, dice Hernando, quien cubrió con recursos propios atención de medicina alternativa, que en Colombia resultan onerosos. Los cuidados en la dieta y demás, le procuraron a Hernando varios años una buena calidad de vida y retrasaron lo que años más adelante se convirtió en una tortura para él: las diálisis.

Un día, el único riñón que medio le trabajaba le dijo, ¡basta!, y desde ahí empezó otro calvario: los pies se le empezaron a hinchar porque retenía líquidos. La sangre ya no se filtraba, y esto, sumado a otros síntomas, le daba a entender que algo no estaba funcionando correctamente, ya no servían para nada las dietas estrictas ni la medicina



Hernando* disfrutando de su nueva vida /
Foto: Archivo Personal

alternativa. “Ya no había otra opción. Mi riñón había dejado de funcionar por completo y la única solución era la de someterme a las famosas y tediosas diálisis”, dice acogojado.

* * *

La diálisis es un proceso mediante el cual se extraen las toxinas y el exceso de agua de la sangre, tras la pérdida de la función renal en personas con fallos y enfermedades que afectan al riñón. A pesar de representar una solución para estos pacientes crónicos, se convierte también para ellos en una especie de esclavitud. Este proceso se tiene que realizar varias veces por semana y dura aproximadamente cuatro horas dentro de un ambiente

totalmente aséptico, ya sea una clínica especializada o en un lugar de la casa que cumpla con todas las indicaciones médicas prescritas. En conclusión, una persona que requiere diálisis pierde aproximadamente una sexta parte de su día en cada procedimiento, lo que los restringe de una cotidianidad “normal”: salir a trabajar, comer o al cine y luego regresar a su casa.

Para los más afortunados o los que tienen los recursos para costearlo, existe un procedimiento menos esclavizante pero igual de tedioso. Se trata de la diálisis peritoneal, que funciona por medio de una máquina automatizada que hace todo el proceso mientras el paciente duerme. La máquina se convierte y actúa como un riñón artificial.

* * *

Hernando fue esclavo de esa máquina desde el mes de junio del año 2012, que por más de dos años se convirtió en su amiga fiel. Si algo le pasaba a esa máquina, con la que se sometía a la diálisis peritoneal, era como si le pasara a él. “En los viajes familiares lo primero que empacábamos, antes que cualquier cosa, era mi máquina. Era algo parecido a como si mi maquina no cabía, no podía viajar yo tampoco”, dice Hernando con una pequeña sonrisa al final de la frase.

En el año 2013, Hernando empezó a adelantar los trámites protocolarios que le permitirían ingresar a la lista de personas que están a la espera de un órgano compatible para ser trasplantados. Los llevó a cabo en Rionegro, municipio del departamento de Antioquia, ubicado muy cerca de Medellín, en el Hospital Universitario San Vicente Fundación, antes conocido como San Vicente de Paul.

Vivir en Cartagena representaba una desventaja. El protocolo incluye hacerse una serie de exámenes mensuales para mantener actualizados los datos del paciente. Llevar un control de su salud y para verificar que esté apto al momento en el que surja un donante compatible.

Esto implicó que a Hernando le tocara viajar una vez al mes, durante más de dos años a la ciudad de Medellín, lo que lo afectó directamente en su trabajo. Como consecuencia, fue obligado a cambiar de ambiente laboral, pasó de realizar un trabajo de campo en una empresa multinacional a hacer un trabajo de oficina. “Todo el tiempo estaré agradecido con la empresa en la cual he trabajado toda mi vida. Sin el apoyo de mis jefes y demás compañeros de trabajo probablemente nada de este proceso hubiera sido igual”, dice Hernando.

En septiembre del 2015, su esposa Heyda, cansada de la espera y del ritmo de vida de Hernando, decidió, sin consultarlo a nadie, empezar el protocolo para la compatibilidad de órganos con su esposo y así convertirse en una donante viva. Tenía totalmente claro que al momento de contárselo a su esposo él se iba a oponer. “Mis excusas todo el tiempo fueron las mismas. No iba a permitir que ningún miembro de mi familia arriesgara su vida por mi enfermedad”, dijo Hernando.

* * *

Es importante dejar claro que la donación, por ley, es un acto desinteresado, ya que en todo el mundo están prohibidas la compra y venta de órganos. Por esta razón, no existe remuneración o retribución alguna para el donante o su familia.

Por cada donante de órganos y tejidos, se puede beneficiar a más de 55 personas receptoras.

¿Por qué no pueden venderse órganos con la voluntad expresa de quién quiere hacerlo y conoce las implicaciones?

El debate tiene lugar en la academia desde hace más de quince años. “Si un donante logra mantenerse con vida sin un órgano específico, ¿por qué no pueden el paciente y la medicina sacar provecho de ello?”. Se preguntaron en 1998 un grupo de filósofos del derecho, y consignaron sus conclusiones en un artículo publicado en la prestigiosa revista *Lancet*.

El jurista indio R. R. Kishore argumentaba que a los pacientes solo les importa sobrevivir a una enfermedad, y que los donantes solo quieren superar su pobreza, huir de ella. “Prohibirle a un donante necesitado vender un órgano es”, dice Kishore, “un

acto 'paternalista' y 'dogmático'. Más aún al considerar que la venta les permitiría a ambas partes transformar sus vidas.²

* * *

Volviendo a la noche del siete de diciembre, antes de la “llamada milagrosa”. Hernando, como muchos de los colombianos, se encontraba organizando todo para festejar con amigos y familiares. “Yo había salido a comprar los pasabocas y bebidas que se iban a consumir esa noche. Nunca me imaginé que justo en ese momento en el que estaba pagando las compras, recibiría la llamada que me cambió mi vida para siempre”, dice Hernando entre lágrimas.

Recibió dos llamadas en su celular, que nunca contestó. “Pero las cosas pasan por algo”, dice. Cuenta que no se imagina cómo hubiera reaccionado ante semejante noticia. “Este tipo de llamadas suelen ser cortas, no duran ni dos minutos y no te dan ningún tipo de explicación”, agrega. La llamada siguiente fue para su esposa que se encontraba en casa.

—Hola buenas noches, soy la nefróloga de turno del Hospital Universitario San Vicente Fundación. ¿Hablo con la señora Heyda, esposa del señor Hernando?—.

—Sí, con ella habla—.

—La llamo para informarle que su esposo tiene un donante compatible y necesita estar en las instalaciones del hospital mañana a las 5 AM—.

—«silencio y lágrimas»—.

Todo se paralizó, Heyda no supo cómo reaccionar ante semejante noticia. Solo pensaba en cómo avisarle a su esposo

Pero los nervios le impidieron llamarlo para darle la noticia. Fue su hijo mayor quien lo hizo sin pensarlo dos veces, pues sabía que en estos momentos el tiempo era oro y no se podía perder ni un minuto.

—Hola papi, ¿dónde estás?—

—Ya voy camino a la casa hijo, ¿por qué?—

—Papi ven ya. Acaban de llamar del hospital de Rionegro y hay que estar mañana a las 5 de la mañana en la sala de urgencias para que te realicen el trasplante, ya tienes el donante—.

—«silencio y lágrimas».

En menos de media hora se había llenado la casa de familiares y amigos. De fondo solo se escuchaban llantos, palabras de ánimo y oraciones. Pero rápidamente, cuenta Hernando, que “tocaba conseguir tiquetes para mí y mi hijo a Rionegro esa misma noche y conseguir dónde llegar a dormir, para así, al día siguiente, madrugar e ir al hospital hacer maletas y organizar todo los papeles del protocolo de trasplante”.

² (DER SPIEGEL; 30 de julio de 2007; EL RIÑÓN DE VERA, EL DINERO DE WALTER; ARNDT GINZEL, MARTIN KRAUSHAAR & STEFFEN WINTER; TRADUCIDO POR CAMILO JIMENEZ SANTOFIMIO).

Mientras toda esta expectación y algarabía sucedía, surgió el primer contratiempo: los tiquetes no se podían comprar por internet y tampoco daban certeza de que en el aeropuerto los vendieran. La única posibilidad era ir al aeropuerto y esperar que por ser un paciente crónico y en una situación de extrema urgencia, demostrando que tenía que estar al día siguiente a las 5 AM en el hospital para ser trasplantado, le dieran prioridad para viajar en alguno de los vuelos que quedaban por salir ese día.

Ya en el aeropuerto se dirigieron a las oficinas de la aerolínea Avianca, en donde averiguaron por los próximos vuelos disponibles a la ciudad Medellín. No les importaba cuanto pudieran costar los pasajes, solo les interesaba encontrar un vuelo que los llevara esa misma noche a Rionegro.

Para sorpresa de Hernando, la funcionaria de la aerolínea le notificó que tenía el servicio de “vuelo abierto”, lo que le permitía el beneficio de viajar en el próximo vuelo, que salía en una hora. Ni Hernando ni su familia recordaban esta información, que en este momento representaba una gran noticia y les aseguraba llegar a su destino al día siguiente a la hora indicada por la nefróloga.

Por fin llegó el “día más importante de mi vida”, según Hernando. El “día en que volvería a nacer” como le refería una y otra vez a su hijo en el avión.

La noche se le hizo larga. No logró conciliar el sueño por más de una hora. En esos momentos solo pensaba en lo que se le aproximaba.

El hotel quedaba a cinco minutos del hospital, pero Hernando no quiso estar más acostado en una cama, porque, según le dijo a su hijo, lo que se le venía en un futuro, si el trasplante resultaba un éxito, eran muchos días acostado.

Sin perder más tiempo, se dirigieron al Hospital Universitario San Vicente Fundación, directamente a la sala de urgencias. Ahí esperaron el llamado de la nefróloga. A las 5:30 AM, según cuenta el hijo mayor de Hernando, “la sala estaba completamente en silencio, solo se escuchaban, al otro lado del corredor, pasos de enfermeros, médicos, cirujanos y el ruido que hacen las ruedas de las camillas”.

Minutos más tarde, Hernando cuenta que por una ventanilla mencionaron su nombre. En ese. “Solo pensaba que mi vida estaba a punto de cambiar para siempre”.

—Siga, siéntese. Mucho gusto, soy la nefróloga que ayer se comunicó con su esposa—.

—Mucho gusto doctora, ¿Cómo está?—.

—Muy bien, gracias, pero aquí el que debe estar bien y tranquilo es usted. ¿Quiere que le cuente algo?—.

—Si claro, doctora, cuénteme—.

—Un momento por favor. Aquí (en el registro de su computador) me sale que usted vive en Cartagena y no en Medellín.

—Sí, claro, vivimos en Cartagena, vinimos en el primer vuelo que encontramos ayer a las 9 de la noche para poder estar aquí a las 5 de la mañana, como usted le dijo a mi esposa—.

— ¡No puede ser!, ayer cuando decidí llamarlo fue porque en el sistema salía registrado Medellín y pensé que no iba a tener problema en estar aquí tan temprano—.

— ¡Qué milagro doctora!, seguramente aparece Medellín porque todos mis exámenes del protocolo me los realicé aquí—.

—Déjeme decirle que sí es un milagro, porque lo que le iba a contar es que usted no era el primero en la lista de espera—.

— ¡¿Cómo puede ser, doctora?!—

—En realidad el primero era un joven de Santa Marta, al que yo personalmente llamé y me contestó de lo más tranquilo, como si de nada se estuviera tratando, y me dijo que él no se encontraba preparado para el trasplante. Pero, acá entre nos, se escuchaba música de fondo y las voces de mucha gente—.

—Doctora, ¡Dios quería que ese riñón fuese para mí!. Yo estaba camino a comprar lo que se iba a beber esa noche para pasar la fiesta de velitas entre amigos y familiares, y además en las horas de la tarde le había rechazado una cerveza a un amigo.

—Bueno señor Hernando, Dios le acaba de regalar su milagro. Ahora los pasos a seguir consisten en que usted se mantenga tranquilo para que no se le suba la presión, encomiéndose a las manos de los médicos que van a realizar el trasplante, y esperar el llamado para pasar al quirófano—.

En el reloj las 7:30 AM y cada segundo se convertía en minuto y cada minuto en una hora. El tiempo transcurría lento y Hernando cuenta que, tapándose la cara con las manos, solo pensaba en su familia. “Por más expertos que fuesen los cirujanos, por más trasplantes con éxito que hasta el momento se hubiesen realizado en el mundo, no dejaba de pensar en qué pudiese pasar si algo sale mal en la cirugía o en que, tal vez, ese día el cirujano no tuviese su mejor jornada de trabajo”.

Llegó el llamado para pasar al quirófano. Ya no había marcha atrás. Solo quedaba esperar, encomendarse a Dios y que los cirujanos hicieran su trabajo. A las 9:30 AM “se escuchó una voz que mencionó mi nombre para hacerme el llamado a la sala de preparación”, dice Hernando.

Su hijo cuenta que se despidieron con un fraternal abrazo, sin saber cuánto tiempo iba a pasar antes de volverse a encontrar.

Ya preparado y listo para ser trasladado al quirófano Hernando cuenta que tuvo un diálogo interno. Todavía retumbaban en su cabeza los temores de todo lo que podría salir mal: no volver a ver a su familia, era el mayor de todos. Aún podía tomar la decisión de detenerlo todo, pero sabía que lo más probable era que una oportunidad como esta, no se le volvería a presentar fácilmente.

Dentro del quirófano, mientras esperaba al anestesiólogo, tuvo el impulso de arrepentirse, pero dice: “sentía algo que no me dejaba levantar de la camilla y fue cuando tomé fuerzas para decir, ¡es ahora o nunca!”.

Pasaban las horas y la preocupación de su hijo en la sala de espera y la de sus familiares en Cartagena sin tener noticias, se hacía desesperante. Cinco horas de espera interminable pasaron hasta que por una pequeña puerta salió el cirujano preguntado por

los familiares de Hernando. Su hijo, quien era su único acompañante, se levantó de la silla y se acercó. “Cuando el doctor me informó que la cirugía había sido un éxito y que mi papá se encontraba estable en la sala de recuperación, me vino el alma a el cuerpo”, expresó su hijo, con la felicidad intacta, como si fuera algo que acabara de suceder y no de una alegría de hacía más de 3 años.

Heyda cuenta que recibió emocionada la llamada de su hijo en la que le contaba que todo había salido bien. El joven le dijo que su papá estaba en recuperación de la cirugía, y que lo único que hacía era llorar. Pero las lágrimas, esta vez, eran de emoción y felicidad. Heyda y sus otros dos hijos buscaron tiquetes para viajar lo antes posible a Medellín, para estar presentes en todo el proceso de recuperación, que es igual o más importante que el trasplante en sí.

Esa época de navidad fue una de las más felices que la familia de Hernando ha vivido hasta la fecha. Hernando cuenta que estar los cinco unidos hizo más fácil su recuperación y adaptación a su nuevo riñón.

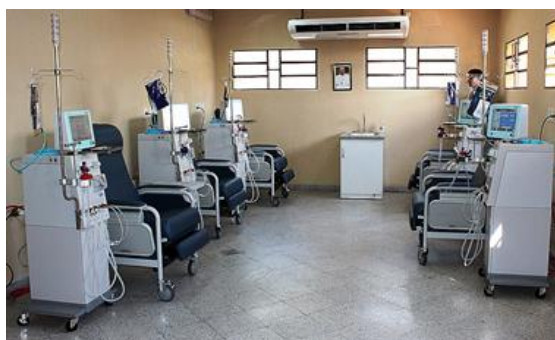
Actualmente, Hernando toma una serie de medicamentos diarios, que son obligatorios de por vida.

Su vida cambio por completo. Vive cada minuto: “como si fuera el último”, dice.

Fe: a la espera de la llamada que cambia vidas

Rafael tiene 45 años, es una persona que desborda energía y, en apariencia, buena salud: alto, atlético, cabello negro y liso. Es el orgullo de su único hijo, Daniel.

Desde muy temprana edad practica muchos deportes. Asistió a la educación privada del país, tanto al colegio como a la universidad. Es ingeniero civil de profesión y cuenta que es apasionado por los viajes. “Una de mis razones para seguir viviendo y ponerle buena cara a mi enfermedad es conocer el mundo”, dice. Hace diez años le diagnosticaron un problema en los riñones. Como consecuencia de ellos tuvo que cambiar un poco su estilo de vida. “Cuando me dijeron que tenía insuficiencia renal, pensé que mi vida se había acabado. No concebía el hecho de ser una persona enferma porque toda la vida me había ejercitado y alimentado de buena manera”, expresó Rafael.



Por más de 3 años una sala como esta fue el segundo hogar de Rafael* / Imagen Referencia

Al principio, comenta que todo lo relacionado con la enfermedad le causaba un poco de miedo, pero a medida de que el tiempo pasaba, fue entendiendo que su padecimiento era tratable y no era terminal. “Lo más duro al comienzo para mí fue creer que mi vida se iba a volver aburrida, porque siempre he sido un hombre de ambiente. Por un poco más de tres años tuve una rutina cada tres días a la semana. Consistía en levantarme, desayunar, arreglarme y salir a una sala de hemodiálisis para que me realizaran el proceso durante tres o cuatro horas”, cuenta Rafael. Un recorrido que se volvió parte de su vida cotidiana. Sueña con ser uno de los cientos de colombianos que tienen la fortuna de conseguir un donante y desprenderse por completo de la máquina de diálisis.

Rafael se fue acostumbrando de poco a su rutina y a ver las cosas de una manera positiva. Dice que gracias a este duro proceso que le ha tocado vivir ha conocido gente maravillosa, que le da fuerzas para vivir como si no estuviera enfermo. “Quien es mi mejor amigo actualmente, lo conocí cuando iba a realizarme la hemodiálisis. Se trata de uno de los enfermeros que me atendía. Gracias a él entendí que mi enfermedad no es más que una nueva forma de vivir la vida”, comenta Rafael, mientras busca en su celular una foto de su mejor amigo.

Pasados algo más de tres años en los que Rafael se sometió a las hemodiálisis, pudo acceder la diálisis peritoneal. Procedimiento que mejoró en mucho su calidad de vida. “Ya podía sentirme una persona activa y útil. Mi día a día dejó de ser monótono”.

Su pequeño hijo, de tan solo seis años, cuenta que su papá es su superhéroe. “Mi papá me lleva todos los días al colegio. Aunque a veces se levanta un poco cansado porque pasa mala noche conectado a su riñón” — así le llama a la máquina de diálisis de Rafael — .

Con una sonrisa de oreja a oreja, mientras carga al pequeño Daniel, cuenta que prácticamente le ha tocado criar a su hijo solo. “La mamá del niño, por cuestiones de trabajo, viaja mucho y casi no comparte tiempo con él”. Y añade que no ha sido nada fácil la crianza de su hijo al mismo tiempo que enfrenta los retos que le plantea su enfermedad. Reconoce que por mucho que intente mostrarle a Daniel que todo está bien, muchas veces es imposible ocultarle que él no puede ser igual a los papás de sus amiguitos. “Mi hijo todavía no comprende lo grave que puede ser mi enfermedad, por ende, tampoco va a entender que no salga al parque a jugar o que no pueda meterme con él a una piscina”.

A pesar de todas las dificultades hay algo que Rafael tiene muy claro y es que el día en que llegue su donante compatible y sea trasplantado va a recuperar cada minuto del tiempo que no ha podido disfrutar con su hijo. “Si todos los días trato de levantarme con fuerzas y ganas de seguir viviendo definitivamente es por Daniel”, comentó Rafael.

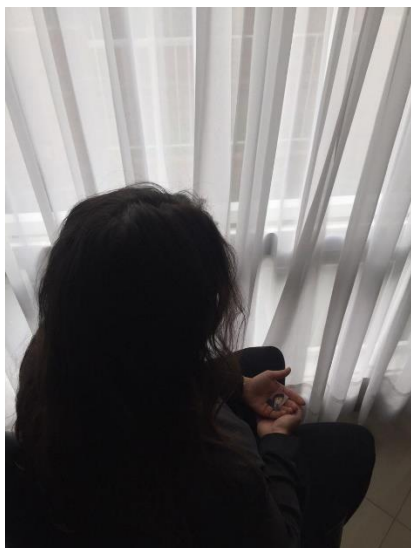
Él es uno más de los miles de colombianos que se encuentran actualmente en las listas de espera para ser trasplantado. Comenzó su protocolo hace aproximadamente dos años y dice, “tengo la fe puesta en Dios de que algún día mi vida volverá a ser como antes”.

Ahora solo resta esperar a que reciba esa llamada milagrosa que le cambie su vida por completo. “Cada vez que suena mi celular o el fijo de mi casa, y es un número desconocido, siento una de las sensaciones más extrañas que alguien puede vivir, que

puede ser la llamada que cambie mi vida para siempre”, dice Rafael, al tiempo que se persigna.

Calvario y muerte: la llamada que jamás llegó

La tercera y última historia es la de Angélica. Tiene 29 años. Es de pocas palabras y se muestra fría al momento de la conversación. Nació en una familia un poco disfuncional y es la segunda de cuatro hijos. “Nunca pensé que la vida de mi madre se terminara de esa manera tan injusta. Postrada a una cama y conectada a una maquina”, señala, mientras levanta la cabeza para ubicar algo, y se dirige a buscar una fotografía.



Angélica* con la única foto que conserva de su madre / Foto: Heyber Mora

Su vida dio un giro desde muy temprana edad, cuando le detectaron insuficiencia renal a su madre, quien en ese momento respondía económicamente por ella y sus hermanos menores, porque su padre los había abandonado hacía dos años. Angélica tenía solo 17 años, y pasó a ser la cabeza del hogar. Su hermana mayor para esa época ya se había ido de la casa, por lo que tuvo que hacerse cargo de sus dos hermanos.

Angélica cuenta entre lágrimas, que hasta la fecha, nunca ha encontrado respuestas a las circunstancias que rodearon la muerte de su madre. Se cuestiona si habría podido hacer algo más para conseguirle un riñón antes del fatal desenlace. “Con el tiempo he oído muchas historias en las que uno puede pagar para ponerse más arriba en las listas de espera por trasplante. También me pregunto por qué no exploré la posibilidad de averiguar si era compatible para donarle un riñón, pero por ser menor de edad en ese momento y no contar con la autorización de mi mamá, no pude hacerme ningún examen de compatibilidad”.

Al preguntarle por su mamá le cambia la expresión. Le brillan los ojos y esboza una pequeña sonrisa al evocarla. “Mi mamá era una mujer muy trabajadora que se preocupaba mucho para que no me faltara nada a mí ni a mis hermanos. Nunca se quejó de lo duro que le tocaba trabajar para darnos todo lo que necesitáramos”. Recuerda que el día en que su mamá se enteró de que sufría de insuficiencia renal, nunca pensó que dicha enfermedad la iba a matar. “Mi mamá siempre fue optimista respecto a su salud. Siempre nos transmitía que todo iba a estar bien si seguía las indicaciones que le había mandado el nefrólogo”. “Lastimosamente la situación rápidamente se empeoró porque los riñones dejaron de funcionar y ya no era posible tratar su enfermedad solo con dietas”, expresó Angélica y en voz baja susurró: “aquí empezó el calvario”.

Sin dietas que valieran, el siguiente paso que tuvo que afrontar la madre de Angélica fue someterse a diálisis. “En el caso de mi mamá, hacerse las diálisis desde la casa nunca se convirtió en una opción. Siempre le tocaba ir dos o tres veces a la semana para hacerse una sesión de cuatro horas, aproximadamente”, dice Angélica. Durante un

año su rutina fue levantarse a las cuatro de la mañana para alistar a sus hermanos, prepararles el desayuno y llevarlos a la escuela. “Luego venía a casa a buscar a mi mamá para ir a que le hicieran la diálisis. Los días en que mi mamá no tenía que someterse a ese procedimiento, yo aprovechaba para terminar mis estudios a distancia, y así poder graduarme de bachiller”, dice.

La madre de Angélica ingresó rápidamente a las listas de espera para ser trasplantada. Pero a medida en que pasaban los días y los meses, cuenta Angélica, que el detrimento de la salud de su madre iba avanzando a pasos agigantados. “Según me dijeron en su momento, el proceso de deterioro de los riñones de mi mamá fue muy rápido, mucho más de lo habitual”.

El tiempo pasaba y el único recurso que se perfilaba para salvar a la madre de Angélica era recibir esa llamada milagrosa en la que le informaran que tenían a un donante compatible, y que alistara todo para ser trasplantada. “En ese entonces en Colombia, las cifras de trasplantados era muy baja. Tengo entendido que desde que se promulgó la Ley 1805 de 2016, las cifras han aumentado un poco”.

* * *

Según el Instituto Nacional de Salud, en Colombia, el número de donantes para 2010 era de 12.5 personas por millón de habitantes; en 2011 era de 10.9; para el 2012 era de 11; en 2013 de 6.8, y para el 2018 fue de 8 donantes, lo que indica que aún se está lejos de otros países de la región como Argentina (13,4), o de otros europeos como España (48), líder mundial en ese indicador.

En concreto, en el 2018 hubo 404 donantes reales —aquellos de los que se extrajo al menos un órgano—, lo que representa 7,5 por ciento menos que en el 2017, cuando se registraron 437. En total, 1110 órganos fueron trasplantados: 829 riñones, 208 hígados, 56 corazones y 17 pulmones, mientras que en el 2017 fueron 1315, para una caída en este indicador del 15,5 por ciento.

Actualmente, aproximadamente 3000 personas están en la lista de quienes esperan un órgano para mejorar sus condiciones de salud, siendo el riñón el más esperado (2.595 pacientes necesitan uno), seguido del hígado (168), el corazón (22), el pulmón (35) y el intestino (2).³

Con estos datos se comprueba que definitivamente es casi “un milagro” recibir la llamada que le informe a un paciente que tienen un donante compatible.

* * *

Para la madre de Angélica, la rutina de ir cada dos días a la sala de diálisis se volvió un calvario. “Mi mamá al principio tomó su enfermedad muy tranquila, pero al pasar el tiempo su estado de ánimo bajo. No quería volverse una carga para mí”, dice Angélica. Ella cree que su mamá decidió dejar de vivir. Cuenta que le dejaron de gustar los planes

³ (06 de febrero 2019). En el 2018, cayó la donación de órganos y el número de trasplantes. Colombia.eltiempo.com. <https://www.eltiempo.com/salud/cayo-el-numero-de-donantes-de-organos-y-trasplantes-en-el-2018-en-colombia-323648>.

familiares. “A lo último mi mamá no quería salir a nada, no quería recibir visitas. Solo quería estar acostada todo el tiempo”.

Desafortunadamente para Angélica, su mamá murió cuando ella acababa de cumplir la mayoría de edad. Dice que precisamente, el día de su cumpleaños notó a su madre con más vitalidad y ánimos de vivir. Pero estas no le alcanzaron para superar el desafío. El estado de salud de su madre, que se había deteriorado mucho en los últimos meses, sumados unos problemas cardiovasculares, determinaron su fallecimiento.

* * *

La mayoría de las personas con insuficiencia renal también tienen una enfermedad cardíaca. Esto se debe a que desarrollan otras complicaciones, incluidas la presión arterial alta, la diabetes, la anemia, alteraciones del colesterol, problemas con los minerales y óseos. Estas afecciones forzan al corazón hasta afectarlo. Se engrosan sus paredes y aumentan de tamaño. Por lo que crean propensión a padecer un ataque cardíaco, problemas en el ritmo cardíaco, insuficiencia cardíaca, accidente cerebrovascular o muerte prematura.

Se puede disminuir riesgo de tener problemas cardíacos y en los vasos sanguíneos o evitar que estos empeoren, controlando la presión arterial, la diabetes, la anemia, el colesterol y los problemas minerales y óseos.⁴

* * *

Transcurridos más de diez años desde el fallecimiento de su madre, Angélica piensa que “una de las razones por las que mi mamá murió fue por la desinformación que hay en Colombia respecto al trasplante y donación de órganos. No me cabe en la cabeza cómo hay personas que en pleno siglo XXI todavía se oponen a donar sus órganos por creer en religiones que lo prohíben o por tantas otras excusas que se escuchan por ahí”.

Con el dolor por la muerte de su madre todavía presente, si algo tiene claro Angélica es que desde el lugar y la manera en que ella pueda aportar a la sociedad, para hacer entender que uno de los actos más nobles que puede realizar en vida un ser humano es donar sus órganos, lo hará.

Actualmente, Angélica es abogada y trabaja en una entidad del Estado. “Con todo el esfuerzo del mundo” como ella misma manifiesta, sacó a sus hermanos adelante, y ya están por graduarse de bachillerato. Sueña con poder pagarles los estudios universitarios para que sean “todos unos profesionales de bien”, como decía su madre cuando vivía.

Las historias de estas tres personas reflejan la dura y difícil realidad que viven miles de personas en Colombia y en el mundo. Más allá de ello, son verdades que nuestra

⁴ (National Kidney Foundation. ¿CÓMO AFECTA AL CUERPO LA INSUFICIENCIA RENAL?. <https://www.kidney.org/es>)

sociedad debe asimilar y aceptar, para enfrentar con todo el conocimiento necesario respecto a la importancia de la donación de órganos.

Y ahora, que entendemos que es un compromiso de todos: ¿Donarías tus órganos para seguir dando vida después de la muerte?

Es evidente la necesidad de ampliar los esfuerzos y los canales de información sobre la importancia de la donación de órganos. Muchas vidas dependen de ello.