

EL [★]DIARIO DE Mini

Con todo lo que tenés que
saber ANTES, DURANTE
y DESPUÉS de tu

TRASPLANTE DE RIÑÓN



HOSPITAL ITALIANO
de Buenos Aires



¡Hola! Mi nombre es **Mini** y este es mi diario.

¡Se supone que es PRIVADO!

Pero bueno... Si se atreven a leerlo, ¡adelante!



(Yo no elegí mi nombre)

NOMBRE: Minerva Millás

EDAD: 12 años.

TELÉFONO: 11 572 2772

EN CASO DE ACCIDENTE AVISAR A:
Un médico.

¡¡¡Esto no es una broma!!!

Hago diálisis hace tres años.

¡ESTE TAMBIÉN ES MI DIARIO!

NOMBRE:

EDAD:

TELÉFONO:

EN CASO DE ACCIDENTE AVISAR A:
.....

¡Ahí vamos! → (Y el plural no es casual)

Recién, mientras comíamos, mamá me dio la noticia...

¡EL TRASPLANTE DE RIÑÓN ES A PRINCIPIOS DEL MES QUE VIENE! ★ ★

El donante va a ser mi papá.

Así que no voy a ser la única que tenga que ir al hospital ese día... -----

Antes del trasplante me van a ver psicólogos y otros médicos y me tengo que **HACER ESTUDIOS**.

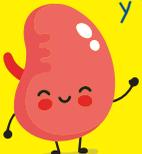
Tengo que ir al consultorio a que me revisen, sacarme sangre y hacerme:

- radiografía de tórax → ¡Es el pecho!
- ecografías
- electrocardiograma
- análisis de orina y materia fecal → ¡PUAJ!
- revisarme la boca y los dientes

↓ ¿Por qué? Esto se lo tengo que preguntar al médico. Y ya que estoy, mejor hago una lista con todas las preguntas que me van surgiendo.

¿QUÉ ES UN TRASPLANTE?

Es una cirugía en la que te ponen el riñón sano de algún pariente o de una persona que se murió y vos después lo usás como si fuera el tuyo.



¿Cómo empezó todo?

→ ¿Por qué a mí?

Cuando empezaron mis problemas de riñón tuve que hacer diálisis, que es un procedimiento que sirve para limpiar las impurezas de la sangre y eliminar el líquido del que mi cuerpo no puede deshacerse por sí solo.

Al principio hice la peritoneal...

DIÁLISIS PERITONEAL

- en mi casa (de noche)
- me ponían una cánula en la panza
- me ayudaban mi papá o mi mamá
- y toooooooooooooo tenía que estar muy limpio.



Mi papá es maniático de la limpieza.
¿O se volvió maniático después de esto? Ya no me acuerdo.

Después tuve una infección y pasé a hemodiálisis.

(duele un poco después de la operación, pero no es terrible, mientras lo hacían ni lo sentí)

HEMODIÁLISIS

- se hace en el hospital, con una máquina
- hay que hacerla tres veces por semana, cuatro horas cada vez
 - me ponen un catéter
 - a veces termino cansada

Hasta el día del trasplante tengo que seguir con diálisis.

(no enseguida, ya sé) → Pero estoy contenta porque sé que después no voy a ir tan seguido al hospital y voy a tener más tiempo para jugar y estudiar... Voy a poder comer más cosas, no voy a tener que cuidarme con los líquidos...

¡PILE, ALLÁ VOY!



En la sala de hemodiálisis hay cuatro sillas, en las que nos sentamos los chicos. Casi siempre somos todos de la misma edad y con el tiempo nos vamos haciendo amigos. Hablamos o jugamos a algún juego, y a veces dormimos.

Durante un tiempo compartí la sala con un chico más chico. Se llamaba Joaquín y tenía siete años cuando lo conocí.

Venía de un pueblo del sur y estaba en Buenos Aires solo con su mamá. Extrañaba su casa, a sus hermanos y a su papá.

Él decía que yo era revaliente. Pero no podía estar más equivocado, solo soy más grande.

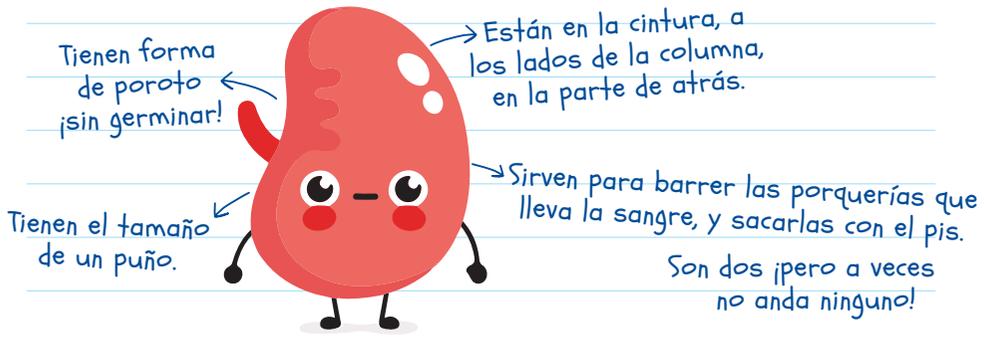
Yo le decía "hermanito" y él se ponía contento.



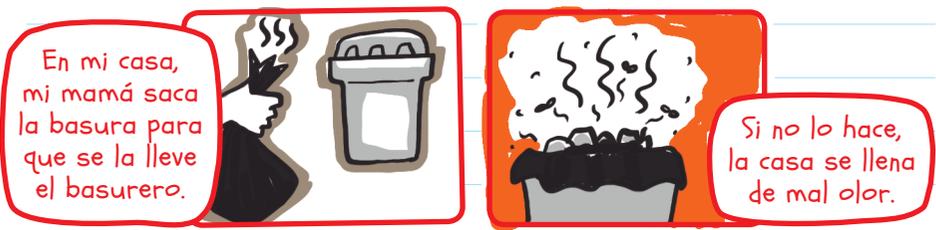


VOCACIÓN DE MAESTRA

Al principio ni siquiera me sentía mal: simplemente no crecía.
 Entonces hubo que ir al médico cada vez más seguido,
 para controles, y empezaron a sacarme sangre
 cada dos por tres. Después vinieron más análisis,
 más controles, más pastillas y más todo. Hasta que empecé
 con diálisis. Y me adapté.
 Joaquín no sabía ni qué eran los riñones ni para qué servían.
 Se lo expliqué así:



Para que lo entienda mejor, le dibujé esta historieta:



También le expliqué por qué es importante que los riñones funcionen bien:

- para crecer de forma saludable;
- para que los huesos sean más fuertes;
- para que nos vaya mejor en el colegio;
- para estar más tiempo en casa en lugar de ir a cada rato al hospital;
- para que podamos comer más cosas y aflojar con la dieta.



Un día le pregunté a Joaquín si su papá o su mamá le iban a donar el riñón para su trasplante y me dijo que no, que su donante no había llegado todavía. Hacía mucho que estaba en diálisis y se sentía impaciente porque su donante no llegaba, pero no entendía por qué tardaba tanto.

"Es que se tiene que morir", le dije. Y le expliqué que...

hay gente que al morir dona sus órganos sanos para que las personas que tienen alguna enfermedad puedan usarlos.



En el caso de tener el mismo tipo de sangre, los hermanos, tíos, primos o abuelos también pueden ser donantes, además de los papás. Pero si tienen alguna enfermedad (como demasiada azúcar en la sangre o presión alta) no pueden.

El momento de la verdad

Hoy tuve una reunión con el cirujano que: **¡¡¡MAÑANA!!!!**
va a hacer el trasplante y esto es lo que le pregunté:

- ¿Me va a doler?
- ¿Voy a quedar bien y voy a poder hacer vida normal?
- ¿Se pueden equivocar durante la operación y hacer todo mal?
- ¿Qué pasa si me dan mucha anestesia y no me despierto?
- ¿Qué pasa si me dan poca anestesia y me despierto antes?

El cirujano me contestó todo, pero yo estaba nerviosa y me olvidé la mitad de lo que dijo. Lo que sí recuerdo es que:

- Me va a quedar una cicatriz con forma de palo de hockey.
• Me voy a levantar con un catéter,
una vía en el brazo y una sonda vesical
(esto significa que me van a pinchar y poner tubos por todos lados).
• Cuando me duerma con la anestesia y cuando me despierte va a estar mi mamá.
• No voy a poder comer por unos días.

¡Qué bueno porque me encanta!



Justo me crucé con la mamá de Joaquín en la farmacia de la esquina del hospital.

¡¡MI "HERMANITO" YA ESTÁ TRASPLANTADO!!

Pero con el apuro se olvidó de llevar la mitad de las cosas.



HOY es el gran día.

Papá, que es el donante, está muy tranquilo. Y eso que nunca lo operaron de nada...

En cinco minutos salimos para el hospital. Estamos apurados porque antes de la operación las enfermeras...

- me van a pesar;
- me van a medir;
- me van a tomar la presión, el pulso (que va estar a mil) y la temperatura;
- me van a pedir que haga pis para que lo analicen (otra vez, y van...);
- me van a pasar un hisopo por distintas partes del cuerpo (¿para ver si me bañé?);
- me van a sacar una radiografía de tórax;
- me van a sacar sangre;
- me van a poner suero;
- me van a bañar con un jabón especial (¡a pesar de que ya me bañé!).

De ahí, **al QUIRÓFANO**, donde me van a dormir para que no sienta nada y me van a trasplantar.





Las horas difíciles

TODO SALIÓ BIEN... Me desperté y encontré a mamá en el cuarto... ¡Se puso tan contenta! ¡Me dijo que papá está bien y que manda saludos para mí y para el riñón! Yo estoy un poco incómoda y me siento muy, muy débil... Grabo estos mensajes en el teléfono porque no puedo escribir... Después voy a transcribir todo.

Y lo transcribí nomás... ¡Llevar un diario es una responsabilidad muy seria!

A cada rato me duermo. Me dieron un calmante muy fuerte y por eso no puedo mover las piernas... Es normal. De hecho, ni las siento... (¿Lo hacen para que no me escape corriendo?)

No sé qué día es... Las enfermeras, médicos y acompañantes de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos están todo el tiempo preguntándome cosas...

(¿Te duele algo?
¿Te sentís bien?)

(¿Estás cómoda?)

(¿Quién es
el presidente
de Senegal?)

Mentira, esto no me lo preguntaron.





Mamá viene y me habla y me acompaña...
Estoy un poco angustiada.

Oigo ruidos, pitidos, alarmas, pasos... Hay más chicos
en la sala pero están casi todo el tiempo dormidos...

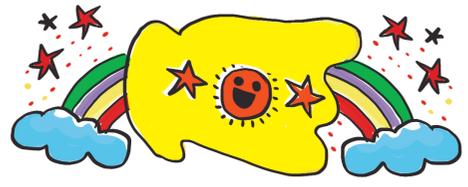
Las primeras 72 horas son importantísimas. Me lo dijeron
los médicos y ya me lo habían dicho antes mamá y papá...
Acá las horas se hacen muy largas y hay que pasar 72...
Lo bueno: ¡cada minuto falta menos! Hablo con la psicóloga,
con las enfermeras y los médicos: me dicen que todo está
muy bien. Mamá parece más tranquila...
Y me contaron que Joaquín ya está en una habitación común.

Hoy vino papá de visita. ^{¡Usaba una bata}
→ horrible, como yo!

Estuvo poco tiempo, pero los dos nos dimos ánimo y
la pasamos genial. Me dijo que las 72 horas tan terribles
ya habían pasado y faltaba poco para
que me trasladaran a una habitación.

"Todo salió bien", me dijo.

Se puso a llorar y yo también.



EN CAMINO

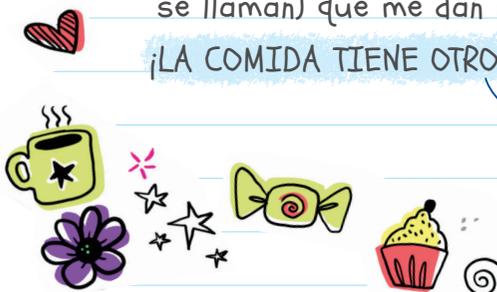
Estuve cinco días en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Y como mi nuevo riñón empezó a andar, me trasladaron a una habitación común...

¿Diálisis? ¡No más! ¡Me siento mucho mejor y me sacaron el catéter y la sonda!

Me están dando unos remedios (inmunosupresores, se llaman) que me dan muchísima hambre y ahora...

¡LA COMIDA TIENE OTRO GUSTO! ¡MUCHO MÁS GUSTO!

¡Me parece que estoy engordando un poco y eso es bueno!



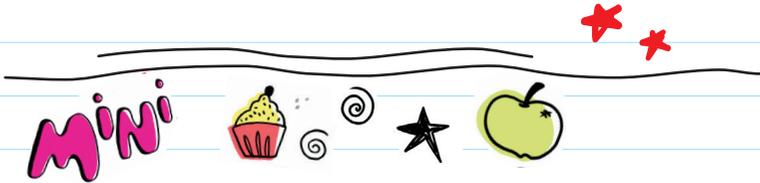
Hoy una enfermera me ayudó a levantarme y caminamos un poquito. Dice que el ejercicio es necesario para la recuperación. Hay una sala de juegos a la que puedo ir si quiero, y hoy pasé un rato y lo vi a Joaquín.

Le conté cómo habían sido los últimos días (la llegada al hospital, el trasplante y las horas difíciles) y él me dijo:

"TODO IGUALITO, MINI". Al final, la única diferencia es de dónde viene el riñón. Siguen los controles y los análisis, pero ahora todo es distinto.



Mi papá ya hace vida normal como si nada, pero yo todavía tengo que cuidarme bastante. ¡Y obvio que me voy a cuidar! Tomo muchos remedios. Dicen que con el tiempo voy a poder dejar algunos. Aunque no todos: **VOY A TENER QUE TOMAR REMEDIOS SIEMPRE.**



Esta semana tuve que ir a hacerme análisis y controles. Los médicos me ven bien y dicen que ya no va a hacer falta que vaya tan seguido al hospital. Me recuerdan siempre que:

- ① **¡TOME TODOS LOS REMEDIOS!**
- ② Cuide la **higiene** (que me lave las manos todo el tiempo, que me bañe todos los días, que me lave bien los dientes).
- ③ **Coma sano**: nada de cosas muy saladas (nada de papas fritas, por ejemplo, que igual ni siquiera me gustan).
- ④ **No me acerque a mascotas** por un tiempo (esto no es un problema porque mascotas en casa no tenemos).



¡Papá me lo regaló!

Cuidar MI riñón nuevo

Cada día me siento mejor. Ya no hago diálisis, no voy tan seguido al médico y llevo una vida normal, como la de los chicos sanos. Si cuido el riñón nuevo, voy a poder seguir así un tiempo largo... Pero al principio hay un riesgo, el cuerpo puede descubrir que el riñón trasplantado es un extraño y tratar de lastimarlo. Por eso hay que

TOMAR LOS MEDICAMENTOS SIEMPRE ¡Esto es SUPERIMPORTANTE!

¡Y A HORARIO! Tengo que ser muy responsable

porque si no... hay que volver a diálisis...



Para mantener sano mi riñón tengo que:

- hacer ejercicio;
- tomar mucha agua;
- comer una dieta balanceada;
- cuidar la higiene personal,
- y una vez más... **TOMAR LOS MEDICAMENTOS.**



Y ahora dejo de escribir,
después de una gran noticia...

EMPIEZO HOCKEY





Así viví yo mi trasplante de riñón. Y si este material llegó a tus manos es que pronto vos también vas a pasar por esto. ¡Ánimo! Aunque cada experiencia es única, ya te conté todo lo que pensé que te podía servir. Seguramente vos lo vivirás de otra manera.



Solo una cosa me queda por decirte:
compartir tus pensamientos
y tus sentimientos
también ayuda.
Podés empezar aquí
y seguir en cualquier
cuaderno.

Textos: Juan Francisco Correas.
Ilustraciones: Muriel Frega.
Diseño: Paula Álvarez.
Corrección: Virginia Avendaño.
Edición: Ariela Kreimer.

Material elaborado por el Comité de Educación del Hospital Italiano y la Fundación Leer, basado en los conceptos provistos por los servicios de Nefrología y Trasplante Renal Pediátrico y de Salud Mental Pediátrica. Recuerde que esta información es de índole general y no reemplaza los consejos individualizados de sus profesionales de confianza.

Dra. Verónica Ferraris. Médica de Planta del Servicio de Nefrología y Trasplante Renal Pediátrico.

Lic. Mariana Emilia Sasson. Psicóloga del Servicio de Salud Mental Pediátrica.

Lic. Natalí Cozak. Psicóloga de la Unidad de Diálisis Pediátrica.

Contacto:

Servicio de Nefrología y Trasplante Renal Pediátrico

Tel.: 4959-0200 interno 4930

E-mail: trasplanterenalpediatrico@hospitalitaliano.org.ar