



# **Mi Experiencia como Paciente Renal en ERC, Diálisis y Trasplante**



por **Orlando A. Torres**

**D**espués de una batalla de 30 años contra la enfermedad renal crónica (ERC), en 2016 tuve insuficiencia

renal en etapa cinco. Este fue el final de una batalla de tres décadas que tomó incontables horas de tratamiento. Durante años, me habían seguido médicamente por enfermedad renal crónica, realizándome una prueba especial mensualmente y comiendo una dieta especial. Como paciente de ERC, mi condición afectó a otros órganos de mi cuerpo. La cantidad de actividades regulares que podía hacer también disminuyó, pero nunca renuncié y me negué a aceptar esas limitaciones. Nunca dejé que la ERC limitara lo que hacía. Creo que es importante tratar de superar las limitaciones potenciales de la ERC para tener una actitud mental fuerte. Hace exactamente cuatro años, cuando el huracán María impactó directamente y causó devastación en mi isla natal en el Caribe, Puerto Rico, hubo grandes pérdidas de servicios y limitación de alimentos durante meses y años después del impacto. Mi condición médica también provocó una especie de “peor de los casos”. En noviembre de 2017, mi hemoglobina bajó a un nivel de 8,0 y mi nefrólogo de cabecera me dijo que fuera al hospital. Luego, en diciembre, el cirujano creó mi vía vascular y el mismo día alrededor de las 11:00 p. m. tuve mi primer tratamiento de diálisis. Después de una semana en el hospital, comencé diálisis ambulatoria en un centro médico de diálisis, en mi localidad. Las primeras dos semanas en diálisis fueron horribles. Un día me



*El primer día de diálisis de Orlando en el hospital con sus amigos Roberto Ortiz y Abimael Rodríguez*

di cuenta que de alguna manera esta experiencia necesitaba ser transformada en una experiencia positiva e hice un plan para tener un nivel de satisfacción en el proceso de diálisis. Decidí involucrarme más en mi atención y tratamiento de diálisis. Sentí que el autocontrol y participar activamente en mi tratamiento eran importantes para mí. Estaba decidido a participar en todas las decisiones de tratamiento y yo tendría la última palabra. Aunque a mi equipo de atención médica le preocupaba que yo supervisara todas las decisiones, entendieron que el cuidado de mi salud estaba dirigido por mí y que iban a ser mis asesores. La decisión final fue mi responsabilidad. Mi posición era inusual para el equipo de atención médica, pero al final del día es mi cuerpo, mi vida y tengo los derechos legales para controlar mi tratamiento. Después de 16 meses de tratamiento de diálisis en el centro médico, decidí hacerme la diálisis en casa con el equipo NxStage. Funcionó perfectamente todo el siguiente año.

En 2016, un año antes de iniciar diálisis, inicié el proceso para encontrar un centro de trasplantes y un posible donante. Después de muchos viajes a centros médicos, entrevistas y exámenes de pre-aprobación médica durante esos años, encontramos una gran donante saludable que pasó todas las pruebas como donante excepto una: su sangre no era compatible con la mía. Pero se enteró y decidió participar en un nuevo programa federal llamado “TRASPLANTE DE INTERCAMBIO”. El programa recibiría su riñón como donación altruista a un extraño y el sistema también encontraría un donante altruista para mí.

En noviembre de 2020, recibí la llamada del Hospital Metodista de Dallas de que había un trasplante disponible. Una donante altruista tenía un riñón compatible conmigo, y mi pareja en el programa accedió a donar su riñón a un desconocido con el objetivo de que yo reciba el regalo de la vida. En otras palabras, agradezco a la persona que inicialmente quiso ser mi donante pero luego se convirtió en parte del programa de Trasplante de Intercambio cuando eso no fue posible. Esto creó el escenario para recibir mi riñón real de otro hermoso donante en el Programa de Intercambio. Esta persona me dio esta nueva oportunidad de vivir y disfrutar la vida con mis familiares, especialmente con mi esposa e hijos y nuestros tres nietos. A ambos donantes de riñón, mi eterna gratitud.

Hoy, cerrando mi primer año como paciente trasplantado, valoro el “regalo de la vida” que recibí y concentro mi tiempo en cuidar mi trasplante y trabajar con otros pacientes que necesitan mi apoyo.

Además, estoy involucrado en el trabajo con la Asociación Estadounidense de Pacientes Renales (AAKP), Ciudadanos de Pacientes de Diálisis (DPC) y el Fondo Estadounidense del Riñón (AKF), con el objetivo de ampliar el alcance de los servicios para mi comunidad.

*El autor, Orlando Torres, es un Paciente Embajador de DPC que vive en Guaynabo, Puerto Rico.*