

# La trayectoria de un fiel cuidador de pacientes renales



**Por Sheree Stephens,**  
embajadora de pacientes de DPC

Describiría ser cuidadora de pacientes renales para mi esposo como inspiradora, hermosa y transformadora.

Ken ha luchado contra la insuficiencia renal durante años, y lo he apoyado en cada paso del camino. El camino puede ser, a veces, estresante y agotador, pero con una comunicación sólida y una relación sólida con Dios, el camino no es tan abrumador. Cuando nos conocimos en 2010, me dijo sin rodeos que sus riñones estaban fallando. Lo entendí, pero el amor no calcula los riesgos. Construimos una vida juntos, sabiendo que vendrían desafíos. En 2016, llegaron. Ken comenzó la diálisis peritoneal y nuestro mundo cambió.

La diálisis peritoneal impactó nuestras vidas, pero Ken se las arregló para administrar sus tratamientos de forma independiente. Él se encargaba de sus tratamientos y cuidados mientras yo mantenía sus suministros en orden, ayudaba a monitorear su salud y, lo más importante, le levantaba el ánimo. Transportaba sus líquidos de diálisis dentro y fuera de casa, sabiendo que una hernia podía retrasarlo. Esterilizaba cada espacio de tratamiento para prevenir infecciones. Seguimos viajando, ya que no queríamos que la diálisis nos impidiera vivir la vida al máximo. Por eso, llevábamos su máquina de diálisis a todas partes. Limpiaba con cloro todos los cabezales de ducha de los hoteles y desinfectaba todas las superficies. Queríamos asegurarnos de que la enfermedad de Ken afectara lo menos posible nuestras vidas. Asistíamos a partidos de lacrosse, funciones escolares, éramos miembros de la banda de música y participábamos activamente en nuestra iglesia y comunidad. Cuando viajábamos, lo hacíamos en coche, avión y tren. La máquina de diálisis de Ken viajó de Florida a Hawái y del sur de Texas a Chicago. Ken es un

luchador y un guerrero, y yo estuve ahí con él. Después de siete años, su cuerpo ya no soportaba la diálisis peritoneal. El cambio a hemodiálisis domiciliaria cambió nuestra rutina, pero no nuestra determinación. Aprendimos cada paso de su tratamiento. Al finalizar la capacitación, trasladamos los tratamientos a casa. Comencé mi jornada laboral casi todos los días durante los tratamientos y luego volví a trabajar una vez finalizados. Aprendimos a compaginar mi carrera profesional, las sesiones de tratamiento y la vida diaria. También viajábamos con hemodiálisis domiciliaria. La coordinación de suministros era un poco más compleja, pero rápidamente se convirtió en nuestra práctica. Viajábamos en avión y autocaravana con nuestro equipo de hemodiálisis domiciliaria instalado. Queríamos asegurarnos de que Ken recibiera la mejor atención posible, independientemente de dónde estuviéramos.

Aprendí lecciones valiosas a lo largo de este camino, y una importante es cuándo dar un paso atrás. La diálisis es un momento vulnerable. Un paciente se sienta, exhausto, agotado, a veces frustrado. Ese tiempo se volvió sagrado en nuestro hogar. Nada de decisiones importantes, nada de conversaciones estresantes. Si era necesario tener conversaciones estresantes con familiares, amigos o el trabajo, eso ocurría después de que terminara sus tratamientos y una vez que tuviera tiempo



de recuperarse. Cuidar no se trata solo de apoyo médico. Se trata de proteger su paz. Descubrí que proteger su paz y apoyarlo era realmente mi objetivo principal. El Señor nos protege en nuestro camino. Simplemente nos mantenemos en el espacio para hacer lo que el equipo de atención médica nos enseña a hacer: paz, apoyo y gracia; lo demás vendrá solo.

Cuidar te obliga a ver lo que realmente importa. Nunca perdimos el tiempo preocupándonos por las cosas pequeñas. Atesoramos cada momento y aún lo hacemos. Aprendimos a amar las pequeñas cosas: las comidas deliciosas, las risas cálidas, la sensación de tomarse de la mano cuando las palabras no eran suficientes. Lo más importante es que Dios nos dio la gracia para superarlo. Creo que también nos guió a Ciudadanos Pacientes de Diálisis (DPC). La defensa de DPC nos permitió canalizar nuestras energías para luchar por una mejor atención de diálisis, no solo para Ken, sino para todos los pacientes de diálisis. Hablar con legisladores y compartir nuestra historia se convirtió en parte de nuestra misión.

El DPC nos brindó una plataforma para informar a los legisladores sobre lo que enfrentan a diario los pacientes de diálisis: brechas en el seguro, falta de acceso a tratamientos avanzados, escasez de personal. Estos no son problemas abstractos. Son dificultades reales que enfrentan los pacientes de diálisis. Debemos luchar para protegerlos. Ken recibió su trasplante en agosto de 2024, lo cual fue una bendición. Sin embargo, no se sintió como el final de la batalla; el camino de la enfermedad renal terminal nunca termina. La recuperación trajo sus propios desafíos. Aun así, el apoyo que recibimos de DPC me recordó que nunca estamos solos. Ningún cuidador lo está. Para los cuidadores, sepan esto: superarán los días más difíciles. Encuentren una comunidad. Establezcan límites. Protejan su paz. Y, sobre todo, aférrense a su fe.