

# Paciencia y fortaleza el camino de un cuidador



**Por Christopher James,**  
Embajador de Pacientes de DPC

Cuidar a un ser querido con insuficiencia renal requiere enfrentar serios desafíos, hacer sacrificios significativos y superar

emociones intensas.

Me llamo Christopher James y durante años he cuidado a varios familiares de pacientes renales, incluyendo a mi esposa, Niesha Neal. A través de mi experiencia, he aprendido que desempeñar el rol de cuidador de pacientes renales se basa en paciencia, perseverancia y amor.

Mi trayectoria como cuidador comenzó con mi hermano, quien comenzó diálisis hace muchos años. Gracias a mi experiencia en tecnología biomédica, asumí la responsabilidad de aprender a operar y mantener su máquina de diálisis. Más tarde, mi padre desarrolló insuficiencia renal y requirió tratamiento en un centro, lo que representó nuevos desafíos en su continua lucha contra la demencia. Acompañarlo durante los tratamientos para evitar su confusión e incomodidad se convirtió en una rutina para mí y para mi hermano.

Luego, a mi esposa Niesha le diagnosticaron insuficiencia renal. Gestionar su cuidado en casa mientras criaba a nuestros hijos, trabajaba y cumplía con las responsabilidades diarias era a veces abrumador. Algunos días eran llevaderos, pero otros eran increíblemente difíciles. La diálisis la agotaba física y emocionalmente, y como su cuidador, a menudo me sentía impotente. Había momentos en que ella quería rendirse, agotada por el constante desgaste del tratamiento de diálisis.

Su camino hacia un trasplante fue largo y lleno de decepciones. A lo largo de cinco años, recibió seis llamadas para riñones potencialmente viables que nunca resultaron en un trasplante. Cada vez, su esperanza se veía un poco más frustrada. Un día agri dulce, recibimos una noticia que lo cambió todo. Ese día, mi



madre falleció tras su batalla contra el Alzheimer. Ese mismo día, le dijeron a Niesha que un riñón y un páncreas estaban disponibles para ella. La alegría por Niesha y el dolor por mi madre fueron difíciles de sobrellevar, pero al final, el trasplante exitoso de Niesha marcó un nuevo comienzo para nosotros. Nuestra experiencia nos llevó a Ciudadanos Pacientes de Diálisis (DPC) para abogar por un mejor apoyo para los pacientes renales y sus cuidadores. Uno de los mayores desafíos que enfrentan muchas familias es la brecha en la cobertura del seguro médico entre el diagnóstico y el inicio de los beneficios de Medicare o Medicaid. Vi de primera mano cómo esta carga financiera afectó a mi hermano, quien perdió su seguro médico tras el diagnóstico de insuficiencia renal, lo que le dejó con dificultades para pagar sus facturas. Incluso perdí mi trabajo debido al tiempo que dedicaba al cuidado de Niesha, lo que me generó complejas dificultades

financieras. Debemos impulsar políticas que garanticen que todos los pacientes reciban la atención que necesitan sin mayores dificultades financieras. Para los demás cuidadores, mi mensaje es simple: no están solos. El camino puede sentirse aislado, pero existe apoyo. Busquen grupos de cuidadores, conéctense con profesionales médicos y cuídense. Descubrí que incluso breves momentos de meditación me ayudaron a recuperarme cuando el estrés se sentía demasiado pesado. Aceptar que las cosas a menudo no siempre salen según lo planeado marcó una gran diferencia en mi salud mental. Lo más importante es recordar que tus esfuerzos importan. Eres un salvavidas para tu ser querido. Hoy, Niesha y yo seguimos defendiendo a los pacientes renales, compartiendo nuestra historia para ayudar a otros a transitar sus propios caminos. Cuidar nunca es fácil, pero con apoyo y defensa, ¡puedes marcar la diferencia!