

Insuficiencia renal y lucha por nuestra causa



Por Adam Goldstein,
miembro de la junta directiva
del DPC

A los 19 años, tenía toda mi vida planeada, pero el cáncer tenía otros planes.

Sobreviví, pero no ileso. La quimioterapia que me salvó la vida también me dañó los riñones. Me diagnosticaron insuficiencia renal y comencé diálisis poco después. Durante años, estuve decidido a seguir adelante y vivir “normalmente”. Recibí un trasplante. Me devolvió la independencia, la sensación de que tal vez la vida dejaría de dar vueltas entre hospitales y análisis de laboratorio. Pero como muchos saben, un trasplante no siempre es una cura. El mío finalmente falló. Así que volví a la diálisis.

Eso fue en 2009. Desde entonces, he pasado muchísimas horas en una silla de diálisis. Ha habido días en los que no podía respirar, en los que no sabía si podría seguir adelante, en los que el sistema —la burocracia del seguro, los problemas de personal en las clínicas y otros desafíos— parecía tan agotador como la propia enfermedad. He vivido el peso emocional de una enfermedad crónica. He perdido una carrera que amaba. He tenido que reimaginar lo que significa “ser fuerte”. medio.

Y aun así, sigo adelante. Y todavía tengo esperanza.

Lo que me da esperanza es que no estoy sola. Junto con mi querida familia, he encontrado una comunidad. No solo en las enfermeras y técnicos de mi clínica de diálisis, que se han convertido en parte de mi vida, sino en lugares inesperados, como Dialysis Patient Citizens (DPC), una organización que ha ayudado a dar voz y propósito a pacientes como yo.

DPC entiende que la esperanza no es una emoción pasiva. Es una decisión diaria. Es la valentía de alzar la voz cuando hay



problemas que resolver. Es la fuerza para defender no solo nuestros intereses, sino también los de la próxima persona que entre a una clínica asustada e insegura de lo que viene después.

A través de DPC, he aprendido que las políticas que rigen nuestra atención no son inamovibles; las escribe la gente. Y la gente sabe escuchar. He conocido a otros pacientes que han convertido su dolor en apoyo. He conocido a legisladores que se preocupan. Y he aprendido que al compartir nuestras historias, no solo concientizamos. Generamos cambios.

Aún existen muchos desafíos. Demasiados pacientes menores de 65 años no pueden acceder a la cobertura de un seguro complementario. Demasiados

pierden su seguro privado cuando más lo necesitan. Demasiados carecen de la seguridad básica de saber que sus tratamientos estarán cubiertos. Pero si algo he aprendido en mi experiencia, es que la desesperación nunca es el final de la historia, especialmente cuando la enfrentamos juntos.

La diálisis ha cambiado mi vida. Pero también la comunidad. También la defensa de los derechos. También la esperanza.

Para cualquiera que lea esto y sea nuevo en diálisis, o que se sienta aislado o abrumado: no está solo.

Tu historia importa. Y juntos, podemos forjar el futuro de los pacientes en diálisis.