



CONVERTIR LAS PRUEBAS EN TRIUNFOS

Un viaje con la enfermedad renal



Por Alethea Walls,
miembro de la junta directiva
de DPC

He aprendido que vivir con una enfermedad renal no significa que la vida se detenga; sólo significa que aprendes a vivirla de manera diferente.

Mi camino con la enfermedad renal comenzó con tan solo 14 años. Me diagnosticaron glomerulonefritis de progresión rápida (GNPR) y mi vida cambió de la noche a la mañana. Mientras la mayoría de los adolescentes lidiaban con la secundaria y trabajos de medio tiempo, yo estaba aprendiendo sobre mis opciones de tratamiento. Empecé con diálisis peritoneal y luego pasé a hemodiálisis. Cada opción tenía sus propios ajustes, pero no iba a dejar que esto me detuviera. En cuanto cumplí 16, conseguí mi primer trabajo y nunca dejé de esforzarme. Llegó un momento en que trabajaba 30 horas a la semana mientras compaginaba mi vida con una enfermedad crónica.

Justo antes de cumplir 19 años, recibí mi primer trasplante de riñón. Fue un momento de esperanza y un tratamiento completamente nuevo, pero ese trasplante solo duró dos años. Luché por cumplir con el tratamiento, intentando desesperadamente sentirme "normal". Esa experiencia me moldeó y despertó mi pasión por ayudar a los demás, especialmente a los pacientes jóvenes. Comprender la importancia de la autodefensa y la atención constante

es fundamental, independientemente del tratamiento que se esté siguiendo. Empecé a guiar a otros en sus propias transiciones a la edad adulta, enseñándoles que la "normalidad" no tiene por qué parecerse a la de los demás, ya sea que se esté en diálisis peritoneal, hemodiálisis o recibiendo un trasplante.

Más tarde, mi tía se ofreció como donante vivo y me donó mi segundo riñón. Fue una bendición que renovó mi propósito. Me convertí en técnico de diálisis y, con el tiempo, en preceptor, ayudando a capacitar a la próxima generación de técnicos, con énfasis en la atención centrada en el paciente. Conocía tanto la parte clínica como la parte del paciente. Comprendí cómo funcionaban las diferentes modalidades de tratamiento porque vivía ambas experiencias.

Pero incluso con ese segundo trasplante, mis riñones volvieron a fallar. Tuve que volver a diálisis; esta vez, al principio solo tenía acceso al tratamiento en el centro, y pasé un mes en el hospital. Lo sobrellevaba mientras compaginaba varios trabajos y seguía mi pasión por la peluquería. Entonces llegó la pandemia de COVID19, y con ella, un diagnóstico erróneo y devastador: me quedaban dos años de vida debido a una presunta insuficiencia multiorgánica.

Pero Dios tenía otros planes.

El diagnóstico fue revertido posteriormente, y emergí con un renovado sentido de gratitud y misión. Hoy, he vuelto a diálisis y estoy en lista para otro trasplante de riñón

en Washington, D. C. Llevo casi 11 años en diálisis. Sigo visitando centros de diálisis en el área metropolitana de Detroit, ofreciendo consuelo, educación y tranquilidad a pacientes que, como yo, se han sentido abrumados y solos. Muchos adultos, especialmente después del diagnóstico, tienen miedo e inseguridad sobre qué opción de tratamiento es la adecuada para ellos. No siempre reciben la educación que necesitan sobre las opciones disponibles. Ahora los defiendo, ayudándolos a comprender sus opciones, tal como lo hice antes con pacientes más jóvenes.

En 2024, tuve el honor de ser Embajadora de Pacientes de DPC. Viajé a Washington, D. C., para compartir historias de la comunidad de pacientes, incluida la mía, con legisladores. Esa experiencia me inspiró a postularme para un puesto en la Junta Directiva de DPC, donde ahora sirvo con orgullo. Ser elegida para la junta es uno de los momentos de mayor orgullo de mi vida. Ahora sigo los pasos de tantos líderes pacientes increíbles y llevo sus voces, junto con la mía, a los espacios donde se toman las decisiones.

A través de cada altibajo, he aprendido que la enfermedad renal no me define. Me impulsa. Cada día me presento para defender, educar, consolar a otros y recordarles que, incluso con los contratiempos y las transiciones entre diferentes tratamientos, siempre hay un camino a seguir.

No solo sobrevivo. Vivo, doy y demuestro que la esperanza siempre es posible. and proving that hope is always possible.