

Esperanza, innovación y una vida reinventada



Por Albert Bailey
Brisbane III, Embajador de
Pacientes de DPC

Era adolescente cuando escuché por primera vez la palabra diálisis.

En 1981, mi padre enfermó gravemente mientras trabajaba y fue trasladado de urgencia al hospital, donde falleció dos semanas después. Recuerdo que me dijeron que se negaba a la diálisis. Yo no sabía qué era la diálisis, solo que mi héroe se había ido para siempre.

Años después, volví a escuchar esa palabra: diálisis. Esta vez, era mi madre.

Su experiencia fue repentina y comenzó a recibir diálisis de emergencia en el hospital. En ese momento, mi hermana y yo no pensamos en el tratamiento. Pensamos en la muerte, porque ese había sido nuestro único punto de referencia. Le rogamos a nuestra madre que luchara y no perdiera la esperanza.

Nos informamos lo mejor posible sobre la enfermedad renal terminal para poder brindarle el mejor apoyo a nuestra madre. Necesitábamos que viviera, no solo que sobreviviera.

Cuando mi padre enfermó en 1981, las opciones de tratamiento eran limitadas. La diálisis se realizaba a menudo en hospitales, ya que había pocos centros independientes. Hablar sobre la enfermedad renal era poco frecuente, y viajar (o cualquier cosa que se pareciera a una vida normal) solía ser imposible.

Para cuando mi madre comenzó la diálisis años después, ya se habían empezado a lograr progresos, pero la concientización y el acceso aún estaban en desarrollo.

Hoy en día, el panorama ha cambiado drásticamente gracias a la innovación. Los centros de diálisis son más accesibles, las terapias domiciliarias, como la





diálisis peritoneal y la hemodiálisis domiciliaria, ofrecen mayor flexibilidad, y los avances en medicamentos, acceso vascular y tecnología han mejorado tanto la esperanza como la calidad de vida. Muchos pacientes ahora pueden trabajar, viajar y vivir con mucha menos interrupción.

Cuando escuché la palabra diálisis por tercera vez, se refería a mí.

A principios de mis cincuenta, comencé a tener problemas de salud y, tras un año de pruebas, me dijeron que debía prepararme para la diálisis. Siempre había llevado una vida sana y activa, así que me sorprendió enterarme de que tenía glomeruloesclerosis segmentaria focal (GESF), una enfermedad rara que afecta a aproximadamente 7 de cada millón de personas. Debido a que los síntomas iniciales suelen ser leves o inexistentes, pasó desapercibida durante años.

Inmediatamente pensé en mi padre. Empecé a preguntarme si mi destino era morir joven, como él, a los 44 años.

Para entonces, mi madre ya estaba muy bien gracias a la diálisis. Me animó a que me hicieran una fístula para que, llegado el momento, estuviera mejor preparada para el tratamiento. Su sabiduría y experiencia me dieron confianza.

La vi pasar de desconocer por completo el significado de la diálisis a convertirse en una defensora comprometida y embajadora de pacientes en Dialysis Patient Citizens (DPC). Se informó, abogó por su propia atención médica y luego por la de otras personas que se iniciaban en la diálisis, mostrándose

lo que era posible y animándome a inscribirme en la lista de trasplantes.

Me sometí a un trasplante exitoso en cuatro años por un equipo del Hospital Mount Sinai de la ciudad de Nueva York, siguiendo los pasos de un primo menor que había recibido un trasplante del mismo equipo unos años antes. Ambos seguimos bajo su cuidado, y los avances en tecnología y medicina han permitido realizar ajustes vitales en tiempo real, prolongando la vida de nuestros riñones y, con ello, nuestro futuro.

Viajé a París para los Juegos Olímpicos de 2024 con mi primo, la leyenda olímpica Bob Beamon, una experiencia que antes me hubiera parecido inalcanzable.

Recuperé mi vida como músico profesional y comencé a viajar de nuevo. Bob y yo, ambos músicos profesionales, actuamos en concierto con Ibrahim Malouf en el mundialmente famoso Teatro Olympia de París; otro reflejo de lo que es posible hoy en día.

Llevo conmigo la historia de mi padre y el ejemplo de mi madre, ambos influyendo en mi forma de vivir. Me enseñaron que la enfermedad renal terminal no es el fin de la vida, sino simplemente el fin de la función renal.

En el momento del diagnóstico de mi madre, comencé a comprender algo que no podría haber comprendido cuando era adolescente.

Mi padre no se rindió. Aunque no quería dejarnos, defendió su propio bienestar al negarse a someterse a diálisis en un momento en que esta opción no se asociaba con posibilidades. Tomó la

mejor decisión posible con la información que tenía en tan poco tiempo.

En aquel entonces, los resultados eran muy diferentes. A principios de la década de 1980, muchos pacientes en diálisis vivían solo unos pocos años, y las tasas de supervivencia eran mucho más bajas que las actuales. Durante la década de 1990, los avances comenzaron a mejorar la longevidad, pero la incertidumbre persistía. Hoy en día, muchos pacientes viven de cinco a diez años o más, algunos durante décadas, gracias al acceso a mejores tratamientos, tecnología y apoyo.

Comprender esa realidad me ayudó a ver la decisión de mi padre con mayor claridad y compasión.

Hoy, sigo el camino de mi madre como Embajador de Pacientes con DPC, al mismo tiempo que oriento a pacientes en mi iglesia y en mi antiguo centro de diálisis, ayudando a otros a recorrer un camino que alguna vez les pareció incierto.

Soy la esperanza que mi padre perdió y la esperanza que mi madre me dio.

La esperanza y la innovación no se limitan al tratamiento, sino que también tienen que ver con el acceso. Acceso a la información, a las opciones y a la capacidad de tomar decisiones informadas.

Gracias a mi madre, gracias a la innovación y al acceso a la información, estoy aquí. Viviendo.

Después de siete años en diálisis y tres años después del trasplante, no solo estoy sobreviviendo. Estoy viviendo una vida que antes parecía imposible.