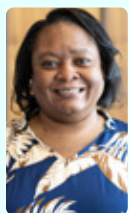


VIVIR CON PROPÓSITO

Mi viaje de fortaleza, defensa y esperanza



Por Quiana Bishop,
Presidenta de la Junta
Directiva de DPC

Hace diez años, entré por primera vez a un centro de diálisis. Me sentía insegura, abrumada y asustada. La

insuficiencia renal se había convertido de repente en parte de mi vida. Pero desde el primer día, tomé una decisión: este diagnóstico no me definiría. Iba a seguir viviendo y a encontrar alegría dondequiera que pudiera.

Me crié en Chicago y ahora considero Detroit mi hogar. Mi experiencia con la enfermedad renal es profundamente personal, no solo porque convivo con ella, sino porque también vi a mi padre luchar contra esta enfermedad. Estaba en diálisis y recibió varios trasplantes de riñón. Aprendí lo que significa la resiliencia. Me gusta pensar que ahora me observa con orgullo, viéndome luchar por los demás como él lo hizo cada día.

Antes trabajaba como maestra, con una especial predilección por guiar a los bebés en el aula. Era más que un trabajo: era una vocación. Si bien mi salud con el tiempo me dificultó seguir en ese rol, nunca dejé de brindar ese cuidado y apoyo. Hoy en día, ese apoyo se manifiesta a través de la defensa de los

pacientes, la compasión y la conexión con la comunidad de pacientes en diálisis.

Uno de los días más difíciles de mi proceso fue cuando supe que no era candidata a un trasplante debido a complicaciones médicas adicionales. Fue como si me cerraran una puerta de golpe, pero me negué a verlo como el final. "Mi vida no termina ahí", me dije. "Cada día que me despierto es una oportunidad para hacer algo significativo". Y eso es precisamente lo que he intentado hacer.

Como madre soltera de un hijo que pronto cumplirá 21 años, mi motivación es personal y poderosa. Él ha sido mi fuerza, mi alegría, mi razón de ser. Lidar con la diálisis mientras crío a un hijo no ha sido fácil, pero ha hecho que cada logro sea aún más significativo.

Formar parte de la Junta Directiva de Dialysis Patient Citizens (DPC) cambió mi vida. De repente, dejé de ser solo una paciente para convertirme en una voz, una líder, una defensora. Gracias a DPC, he podido compartir mi historia con legisladores y contribuir a impulsar mejores políticas para personas como yo. Me ha

recordado que nuestras experiencias tienen el poder de cambiar vidas y leyes. Cuando los pacientes alzan la voz, la gente escucha.

La gente suele pensar que la diálisis es algo que se planifica, pero no es así. Ocurre muy rápido. Recibes el diagnóstico y, en cuestión de días, te encuentras frente a máquinas, agujas y una montaña de papeleo. El sistema es confuso. Los costos son altísimos. Y el desgaste emocional puede ser tan grande como el físico.

Por eso, defender a los pacientes es tan importante para mí. Cualquier opción que les brinde mayor estabilidad, apoyo y alternativas debe considerarse. Lo que más necesitan en esos momentos es tiempo, apoyo e información clara, no obstáculos.

Sin embargo, decido mantener la esperanza. Me presento. Alzo la voz. He testificado, escrito cartas y participado en eventos de concientización. Les digo a los legisladores: pónganse en mi lugar, o en el de alguien a quien aman. Imaginen lidiar con una enfermedad que pone en peligro la vida mientras luchan por costear la atención médica o por comprenderlo todo. Luego, pregúntense qué tipo de apoyo les gustaría tener.

Quiero que la gente entienda que somos más que nuestro diagnóstico. Somos padres, trabajadores, cuidadores, defensores. Somos la prueba viviente de que una vida plena sigue siendo posible incluso con diálisis.

A todos aquellos que están comenzando este camino: no están solos. Son fuertes. Y su voz importa.

La insuficiencia renal forma parte de mi vida, pero no es el final de mi historia. Es la razón por la que encontré una nueva voz. Es la razón por la que defiendiendo mis derechos. Es así como he descubierto, día a día, lo que significa vivir con un propósito.

