

# Ser un miembro activo de mi equipo de atención médica

*Por Reidaone Bourjolly, miembro de la Junta del Centro de Educación DPC*

Cuando se trata de la enfermedad renal crónica (ERC) y la enfermedad renal en etapa terminal (ESRD), hay muchas razones para ser proactivo en tu atención médica. Escribir este artículo es bastante terapéutico para mí y espero que sirva como una revelación para quienes pueden usarlo para prevención y para aquellos que ya viven con ESRD.

Mi nuevo conocimiento y amor por mí mismo me llegaron después de tener que pasar por lo que viví. *Vivido* es la palabra que me llama la atención. Especial es el hecho de que tengo el don de la vida, mi trasplante de riñón, que también me permite servir a los demás. Mi condición me enseñó cómo ser un miembro activo y educado de mi equipo de atención médica. Vivir con ERC, ESRD, diálisis y ahora un trasplante de riñón exitoso me ha enseñado la importancia de la información. Me di cuenta de que necesitaba ayudarme a sobrevivir a esta enfermedad porque había muchas cosas que aún quería hacer y lograr, también quería ayudar a otros.



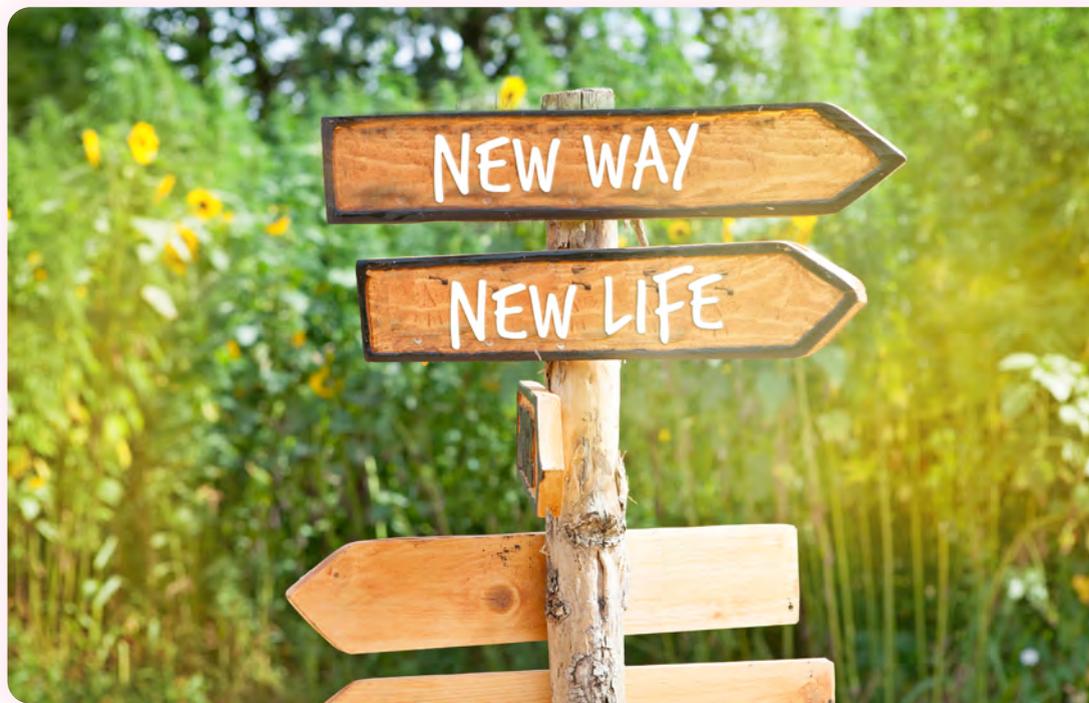
Ser un miembro activo de mi equipo de atención médica requirió mucho esfuerzo y apoyo de mi familia y amigos para ser proactivo con mis médicos y mis opciones nutricionales. Los pasos que tomé pueden ayudar a servirnos como un plan para ayudarnos a nosotros mismos, no solo para sobrevivir, sino para dibujar un mapa sobre cómo avanzar. Conocer y ser proactivo con el camino que debe tomarse puede llevarlo a ser bendecido con nuevas oportunidades para vivir y tener un estilo de vida de calidad.

Tenemos la oportunidad de trabajar con nuestros médicos para tomar decisiones que funcionen mejor para nuestras vidas. No puedo enfatizar lo suficiente, la importancia de mantener registros y notas para atacar esta enfermedad de frente. Según la ciencia, las posibilidades de supervivencia pueden ser escasas si no se es proactivo y tienes ganas de vivir; armarse de información solo puede agregar combustible a su valentía.

Armar una carpeta y titularla, “Vencer a la ERC, ESRD y diálisis” y seccionarla con las etiquetas de “Técnicas de supervivencia” es lo que hice para que me sirviera como un plan a seguir. Te animo a desarrollar tu propia carpeta a medida que avanzas en el viaje de esta enfermedad.

### Sección 1: EQUIPO

Después de ser diagnosticada y pasar por las emociones de negación, conmoción, angustia y desesperación, mi primera sección no fue fácil. Se desarrolló después del apoyo que recibí, la comprensión y el amor de otros que eran mi equipo. Yo formé un equipo. Algunos miembros de ese equipo eran voluntarios y otros fueron elegidos. Esta sección se llamaba EQUIPO y todos necesitamos un grupo de apoyo cuando intentamos defender nuestra salud. Habrá momentos en que no tendrás la fuerza de voluntad para abogar por ti mismo. Es entonces cuando tus miembros del equipo te darán ese empujón extra y ese recordatorio ocasional de que tienes más por lo que vivir y que eres más grande que tu enfermedad.



### Sección 2: NOTAS

Ser un buen líder de equipo también es admitirte a ti mismo que emocionalmente, es posible que no seas tan fuerte como pensabas. Necesitaba entender a qué me enfrentaba después de que me diagnosticaron. Esta sección se llama NOTAS. Me di cuenta después de escuchar “CKD” salir de la boca de mi médico, todos mis sentidos de escucha dejaron de funcionar; sería así durante todo mi proceso. A veces pude retener lo que escuché y otras veces no pude recordar lo que me habían dicho. Ahí es donde la sección 1 (EQUIPO) fue útil. Mi hermano o mi querido amigo se ofrecieron para acompañarme a todas mis visitas al médico y ambos teníamos un cuaderno para tomar notas para poder repasar lo que me dijeron. Después de cada visita, agregué estas notas a mi carpeta.

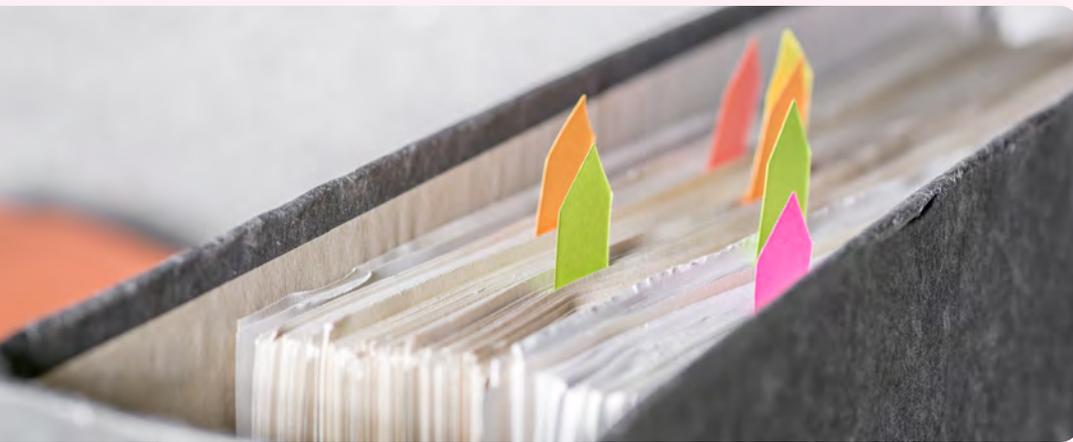
### Sección 3: MANTENIMIENTO DE REGISTROS

Quería ser una buena paciente y me di cuenta de que ser una buena paciente significaba comprender el curso de acción que mi médico quería para mí. Esta sección de mi carpeta se llama MANTENIMIENTO DE REGISTROS. En esta sección, mantuve un registro de toda la información de mi médico, todos los informes de análisis de sangre, los exámenes, los resultados y la lista de medicamentos. Mantener un registro de estos informes es mi deber como mi

propio trabajador de atención médica. Como buen paciente, no te conviene hacer las cosas difíciles para ti o tu especialista. He aprendido que no todos los médicos estarán en comunicación contigo durante tu enfermedad y deberás llevar esta información a tus visitas. También deberás consultar esta información para compararla, de modo que puedas comprender qué funciona para ti y qué no. Mantuve todas mis boletas de calificaciones que me dio mi nutricionista de diálisis después de que se realizó el análisis de sangre. Al guardarlos, pude consultar meses anteriores cuando mis números eran excelentes y meses en los que recibí una pegatina de cara triste porque mi nivel de fósforo era demasiado alto. Al hacerlo, pude darme cuenta de dónde me equivoqué con mi dieta y hacer los ajustes necesarios.

### Sección 4: CURSO DE ACCIÓN

*CURSO DE ACCIÓN* fue el nombre de la sección 4. Con la ayuda de las secciones 1, 2 y 3 de mi carpeta, pude desarrollar un plan. Para mejorar la calidad de vida que tenía y no permitir que la ESRD dictara cuánto tiempo iba a vivir, tenía que tener un plan estratégico de ataque. Había una guerra contra mi cuerpo, mente y alma. Con el curso de acción que desarrollé en esta sección, tuve fe en que lo superaría, incluso en mis días más difíciles. Al desarrollar esta sección, me di cuenta de que necesitaba subsecciones:



**Aptitud Física:** Antes de la ERC, me uní a un gimnasio y contraté a un entrenador y a un coach de vida. Con mi nuevo estilo de vida, perdí 50 libras y obtuve la mejor salud de mi vida. No sabía en ese momento que mi entrenador físico me estaba preparando física y mentalmente para lidiar con la noticia de tener ERC y ESRD. Mi estilo de vida saludable me permitió suspender la diálisis durante más de un año después de haber sido diagnosticada con ERC y luego hacer ajustes fácilmente para continuar entrenando incluso en los días en que recibí diálisis. Sin esta sección, no estaría tan saludable como lo estoy hoy.

**Nutrición:** después de mi diagnóstico inicial de ERC, tuve que hacer algunos ajustes en mi dieta. Después de comenzar la diálisis, hubo otro conjunto de ajustes que tuvieron que hacerse para tener los números correctos. Necesitaba ser incluido en una lista de trasplante con el hospital de mi elección. Con esta sección, pude incluir toda la información que me proporcionó mi nutricionista junto con mi propia investigación.

**Educación:** para sobrevivir a la diálisis, tuve que educarme. Aquí es también donde entraron en acción las secciones 1 y 4. Mi equipo, que incluía a mi equipo de apoyo y mi coach de vida, exigió que dejara a un lado mi pereza, que me diera cuenta de lo que me estaba sucediendo y descubriera cuáles eran mis probabilidades de sobrevivir a esta enfermedad potencialmente mortal. Después de comenzar la diálisis, decidí que tenía que comprender mejor mi enfermedad y el proceso de diálisis y me inscribí en un curso de técnico de

diálisis. De esa manera, me educaría sobre el proceso de la máquina de diálisis y el papel de la enfermera / técnico en mi tratamiento. Quería ser participante activo, informado e involucrado en mi tratamiento de diálisis. Esto es lo que me ayudó a tomar las decisiones correctas. También dediqué horas de investigación relacionadas con ERC, ESRD, trasplante y nutrición. Sin este conocimiento y teniendo fe, no habría sido colocado en la posición adecuada para estar a cargo como miembro de mi equipo de atención médica.

**Fe y confianza:** este capítulo en mi vida me ha mostrado el poder de creer, mantener una actitud positiva y mantener la fe. Esta sección es un lugar al que tuve que regresar a menudo. Hubo días que fueron más difíciles que otros física y mentalmente y necesitaba revisar mis notas sobre esos temas. Me volví más espiritual y me familiaricé con los versículos de la Biblia que pude usar para sanar. En esta sección tenía una lista de personas con las que sabía que podía contar para la motivación adicional. Necesitaba ver más allá de mi dolor y lástima por mí misma. Estas personas eran mi equipo de Guerreros de Oración. Estas personas eran mi hermano, amigos y familiares que sabían rezar y sabían el significado de rezar juntos por un propósito mayor. Hubo momentos en que no sabía cómo rezar por mí misma y estos compañeros de equipo sabían el significado de la fe, incluso cuando mi cuerpo me desanimaba.

**Trasplante:** Ser miembro de mi equipo de atención médica no fue fácil porque también incluía la parte de necesitar la bendición de recibir un trasplante. Hay muchos pacientes con ESRD que

necesitan un trasplante de riñón y también hay muchos pacientes que no son elegibles para un trasplante y deben continuar recibiendo sus tratamientos a través de diálisis. La única forma de averiguar si eres elegible es preguntarle a tu equipo de atención médica sobre la posibilidad de someterse a una evaluación de trasplante. Un miembro de mi equipo de atención médica me ayudó a averiguar los pasos necesarios para ser incluido en la lista. Cuando mi familia y amigos descubrieron que estaba enferma, muchos de ellos se tomaron un tiempo fuera de su horario para hacerse la prueba de donantes. Hubo momentos en que me resultó muy difícil correr la voz o pedirle a la gente que considerara hacer este gesto que salva vidas. Ahí es donde mi equipo y guerreros de oración entraron en juego. Durante los momentos en que me sentía débil, eran fuertes y sabían la importancia de pedirles a otros amigos y también a extraños, que se hicieran la prueba. También era mi trabajo encontrar formas de ser incluida en las listas de otros estados. Al adquirir este conocimiento, otras personas proporcionaron información voluntaria para complementar mi esfuerzo.

Esas son las secciones de mi carpeta y siempre la tengo a la mano en casa. Es posible que desees agregar o cambiar los títulos de tus secciones y subsecciones para que funcione para ti. La carpeta te ayudará a mantenerte organizado y bien informado. Además, descubrirás que la estás agrandando a medida que cambia tu tratamiento, a medida que aprendes nuevos consejos y a medida que nuevas personas entran en su vida.

Abogar por mi salud no vino sin mucho esfuerzo de mi parte. Solo puedes sobrevivir a esta enfermedad si comprendes completamente los pasos a seguir para mejorar tu calidad de vida. Ser un miembro proactivo de tu equipo de atención médica no solo te beneficia a ti, también beneficia a tu familia, a quienes te apoyan y sobre todo, a aquellos a quienes puedes ayudar. Después de recibir mi trasplante, puedo decir que he estado en diferentes lados de esta enfermedad. El esfuerzo que he hecho para aprender a abogar por mi salud me permite seguir siendo un líder para mi propia salud y enseñar a otros a abogar por su salud.