

Los Beneficios de la Defensa del Paciente: Una Mirada al Programa de Embajadores de Pacientes de DPC

Por **Kristy Lukaszewski**, directora de políticas y comunicaciones,
Ciudadanos pacientes de diálisis y Stephen Anderson, embajador de pacientes.

Cada semana, proceso las solicitudes de Embajador de pacientes de todo el país. Los pacientes tienen una variedad de motivaciones para unirse a nuestra red de defensa. Un hilo común entre casi todos los solicitantes es el deseo de ayudar a otros pacientes. Stephen Anderson no es una excepción.

Recibí su solicitud en septiembre del año pasado. Respondió las preguntas de manera concisa, tenía algo de experiencia hablando en público, era un representante de la red de pacientes y como muchos otros, quería ayudar a otros pacientes. Stephen entró en acción rápidamente. Me habló varias veces por teléfono sobre sus expectativas de un embajador, mayormente, para ser nuestro representante desde la clínica. Se unió a nuestras conferencias





telefónicas mensuales que brindan actualizaciones sobre políticas, estrategias de liderazgo y formas de interactuar con sus legisladores.

Cuando me uní al programa de embajadores de pacientes, estaba nervioso. No estaba seguro de cuál sería mi función o cómo realmente podría ayudar a los pacientes de todo el país desde mi instalación en Indiana. Pronto estuve en conferencias telefónicas con otros pacientes compartiendo ideas y aprendiendo sobre la complicada relación que los pacientes con ESRD pueden tener con el gobierno federal. El tema principal en el que nos hemos centrado en mi tiempo como embajador es la apertura de la inscripción de Medicare Advantage a los pacientes con ESRD. Aunque tengo la suerte de tener una cobertura secundaria, vi a muchos de mis compañeros pacientes luchando por pagar el 20% que Medicare no cubre. Cuando se presentó la oportunidad de viajar a Washington, D.C., solicité rápida y ansiosamente la oportunidad de asistir.

Cada año, nuestro trabajo de promoción culmina en volar en persona. DPC traerá entre 20 y 30 pacientes de estados y distritos clave para reunirse con sus legisladores en Washington, D.C. Las decisiones se toman en función del trabajo de los defensores durante todo el año, así como de sus distritos electorales. A los pacientes que viajan a D.C. se les coordina la diálisis y participan en un entrenamiento de un día en el que pueden establecer contactos con otros pacientes y profesionales de la salud mientras aprenden sobre los problemas.

Venir a DC fue un torbellino. Nunca antes había hecho algo así. Estaba emocionado de reunirme con otros pacientes para compartir nuestras experiencias con la diálisis. Después de aprender más sobre Medicare Advantage y la Coordinación de la atención, trabajamos en grupos para prepararnos para las reuniones del día siguiente. Me emparejaron con un trabajador social de Wisconsin, por lo que teníamos ocho visitas. Fue un día

muy ajetreado, pero a medida que continuamos, las reuniones se hicieron cada vez más fáciles. El personal realmente escuchó mi historia y comentarios como paciente.

Los pacientes de nuestro programa de embajadores trabajan incansablemente durante todo el año, enviando mensajes a sus legisladores, organizando reuniones de distrito e informando a los pacientes en su clínica sobre los problemas que pueden afectar su atención.

Ir a Washington, D.C. fue una experiencia reveladora para mí. Ser escuchado por mis legisladores fue muy poderoso. Decir que fue un cambio de vida no es una exageración. Recuerdo con cariño mi experiencia en D.C. y espero ser seleccionado para asistir nuevamente.

Para unirse al programa de embajadores de pacientes, visite <http://www.dialysispatients.org/get-involved/patient-ambassadors>.