



# Amantes de los viajes, no dejen que la diálisis los retrase.

**Por Vanessa Evans,**

Gerente Sénior, Miembro del comité de Comunidades de Pacientes y Activistas en Fresenius Medical Care North America y DPC

**B**renda y Bernie Alvey son consumados viajeros campistas que recorren los Estados Unidos y disfrutan de vistas desde el Arco de St. Louis hasta el Gran Cañón. Pero su casa rodante tiene algunas características inusuales, que incluyen dos sillones reclinables, salidas adicionales y un soporte hecho en casa para acomodar el equipo de hemodiálisis portátil de Brenda.

A los Alvey siempre les ha encantado viajar, pero pensaron que sus viajes habían llegado a su fin cuando a Brenda le diagnosticaron glomerulonefritis membranoproliferativa (MPGN), una enfermedad autoinmune que destruye la función renal.

Al comenzar los tratamientos de diálisis en 2015, Brenda optó por la hemodiálisis domiciliaria con el sistema NxStage, lo que le dio la libertad de viajar. Antes de la pandemia mundial, Brenda y Bernie viajaban mucho con un propósito, visitar los centros médicos de diálisis para contarles a otros sobre su éxito con la hemodiálisis en el hogar. Al igual que los Alvey, a mí también me encanta viajar y viajé con frecuencia



como el envío de suministros. También te recomiendo que hagas una lista de verificación de todo lo que necesitarás, incluida tu máquina, suministros médicos, suministros no médicos, incluidas pinzas para deshacer tubos atascados, tijeras, bolsas de basura y una extensión, así como información personal y médica.

Los viajes también pueden ser impredecibles, por lo que hay cosas que puedes hacer para ayudarte a estar preparado. Intenta enviar tus suministros para que lleguen antes que tú. De esta manera, puedes consultar con el hotel o donde sea que te vayas a quedar, si recibieron lo que enviaste para asegurarse de que coincida. También les pido que me envíen una foto por mensaje de texto para asegurarme de que es el envío correcto. También trato de aprovechar mucho tiempo para llegar a mi destino, teniendo en cuenta los retrasos y los problemas que surgen invariablemente durante el viaje. Incluso me dializo el día antes del viaje para que, si hay un retraso, tenga una reserva de 24 horas antes de necesitar un tratamiento.

Si vuelas a tu destino, hay algunos consejos adicionales que he encontrado útiles durante mis viajes. Primero, te aconsejo que traigas una copia de la Guía del Departamento de Transporte sobre la transportación de máquinas de diálisis portátiles por parte de viajeros con discapacidades al aeropuerto.

Entre muchos otros datos clave, la guía establece que, por ley, las aerolíneas no pueden cobrar por enviar tus suministros médicos vitales dentro de los Estados Unidos, así que empaqueta tus suministros en una maleta separada de tu ropa para que no te cobren. También me resulta útil conseguir un carrito para equipo y equipaje y dirigirte al mostrador; o documenta tu equipaje y equipo con un skycap cuando llegues al aeropuerto. Para viajar fuera de los Estados Unidos, solicita información y consejos a tu equipo médico e investiga las reglas que tienen en tu destino, pueden

variar. Por ejemplo, es posible que debas pagar tarifas adicionales para que te envíen tus suministros. Es un gasto añadido y no es fácil, pero vale la pena. Asegúrate de consultar con tu proveedor de seguros para obtener todos los detalles sobre lo que está cubierto según el lugar al que viajes. Hay muchos recursos útiles disponibles en los sitios web de Fresenius Kidney Care y NxStage, incluidas listas de verificación, consejos para viajar y más. Cuando llego a mi destino, lo primero que hago es configurar mi máquina para asegurarme de que todo funciona y tengo todos los suministros que necesito. Si puedo, me dializo a primera hora de la mañana, lo que me libera el resto del día. Para tu primer viaje, te sugiero que sea simple, un fin de semana en la casa de un amigo o en un hotel cercano. Te ayudará a familiarizarte con el modo de empaquetar la máquina y los suministros y te ayudará a saber qué funciona mejor para ti. Si bien es posible viajar si recibes hemodiálisis en un centro médico, la diálisis en el hogar te brinda flexibilidad y hace que viajar sea mucho más manejable.

Si te encanta viajar, no hay razón para dejar que la hemodiálisis te retrase. Con una buena planificación y la actitud correcta, explorar el mundo está a tu alcance.

¡Buen y feliz viaje!



antes de que el COVID-19 lo hiciera inseguro. Descubrí que con una buena planificación y una actitud positiva, es posible viajar cuando se está en hemodiálisis en el hogar. Lo sé muy bien, ya que he estado en diálisis durante más de 23 años. Me cambié a la diálisis en el hogar cuando mi esposo y yo queríamos formar una familia y desde entonces nunca he mirado atrás. Eso fue hace más de 16 años, y hoy tengo dos hijos, de 14 y 16 años. Para mis hijos, la diálisis es solo parte de nuestras vidas, incluso cuando viajamos. Es cierto que estaba nerviosa por hacer mi primer viaje. Pero luego pensé: “¡Puedes superar esto, puedes hacerlo!”. Tomé las cosas con calma, comenzando con un viaje a Cape Cod, donde mi familia alquila una casa todos los veranos. Era un destino familiar y podíamos conducir hasta allí en lugar de volar. Empaqué mi máquina de diálisis y todos mis suministros, y partimos. Ese primer viaje me cambió. Desde entonces supe que podía viajar. Desde ese primer viaje, he hecho más de 40, generalmente dos o tres al año, incluído un vuelo al extranjero tres veces. Yo también viajo por trabajo y me he convertido en un profesional: he recogido consejos en el camino que tú también puedes usar cuando sea seguro viajar de nuevo.

Comienza a planificar con mucha anticipación. Comienza conectándote con tu equipo de atención médica con al menos 60 días de anticipación, para viajes nacionales y ocho semanas de anticipación para viajes internacionales para que puedan ayudarte a enviar tu receta de viaje y hacer otros arreglos,



Vanessa Evans ha estado en diálisis por más de 22 años y vive en Boston, MA con su esposo y sus dos hijos. Vanessa, una apasionada activista durante los últimos 14 años, no permite que su diagnóstico la frene. Trabaja a tiempo completo como Gerente Sénior de Comunidades y Activistas para FMCNA. Vanessa tiene una maestría de Emerson College y una licenciatura en Ciencias Políticas de la Universidad de Massachusetts, Amherst. Se ha presentado para muchas organizaciones, incluidas: NKF, PCORI, ANNA, AAKP, FDA y HHS. Se la considera una experta en la experiencia y el compromiso del paciente.