



Merida Bourjolly

Tomar Control de su Atención y Encontrar Significado a Través de la Defensa

grandes ajustes. Hizo todo lo posible para seguir trabajando de cinco a seis días a la semana como lo había hecho antes, pero descubrió que estaba cada vez más cansada mientras peinaba el cabello de sus clientes. Con el tiempo, tuvo que reducir su trabajo y solo hacerlo los días que no realizaba sus tratamientos de diálisis.

Sin embargo, ajustar su horario de trabajo no significó que Mérida disminuyera el ritmo. Para ella era importante seguir adelante, mantenerse activa y no sentir lástima de sí misma. Todavía quería poder ir a las obras de teatro de su hija, viajar cuando pudiera y mantener a su familia. Para Mérida, eso significó cocinar en casa como parte de un negocio de preparación de alimentos, que la ayudó a recaudar dinero cuando no podía ir a trabajar. Los amigos de Mérida también la ayudaron a mantenerse activa. Llamaron con frecuencia para comprobar cómo estaba, se aseguraron de que se mantuviera al



By Merida Bourjolly,
Presidente de la Junta Directiva del Centro Educativo DPC

A Mérida Bourjolly le extirparon un riñón cuando tenía apenas tres semanas

de vida, aunque no sería hasta mucho después que comenzaría su experiencia con la diálisis.

Para entonces, ya era dueña de su propio negocio y tenía que cuidar una hija adolescente y a su madre en casa, lo que significó que comenzar la diálisis supuso



tanto de su programa de tratamiento, la desafiaron a mantener una actitud positiva y evitaron que se sintiera sola cuando el costo mental de los tratamientos de diálisis comenzó a pesar sobre ella. También encontró un inmenso apoyo del resto de su familia. Después de comenzar la diálisis, su hermano le preguntaba sobre los tratamientos que estaba recibiendo y cómo afectaban su cuerpo, siempre animándola a aprender más y a adoptar un enfoque proactivo en su atención. Sin embargo, cuando Mérida hizo a otros pacientes algunas de las preguntas que su hermano le había hecho a ella, descubrió que era difícil encontrar respuestas. Sabía que necesitaba aprender más. Las enfermeras le dieron algunas respuestas, pero Mérida quiso profundizar más. Comenzó a tomar clases nocturnas para convertirse en técnica de diálisis en una universidad local. Los días que tenía tratamiento, se tomaba un poco de tiempo para recuperarse y luego iba a clases, donde aprendía lo que necesitaba saber para hacerse cargo de su atención y tener confianza en las decisiones que tomaba. También la ayudó a enseñarle a su familia lo que estaba pasando, para que ellos también pudieran entenderlo mejor. Mientras estaba en diálisis, Mérida también trabajaba arduamente para encontrar un trasplante. Estaba listada para uno en Nueva York, pero también era consciente de que el estado tenía largos tiempos de espera, a veces de más de 10 años. Una vez que descubrió que podía estar en la lista de espera en Pensilvania, donde los tiempos de espera generalmente eran más cortos, transfirió una parte de sus horas allí para aumentar sus probabilidades. Algunos miembros de su familia también fueron examinados

como posibles donantes, pero ninguno calificó. Dos años y medio después, llegó la llamada desde Pensilvania informándole que finalmente podría recibir su trasplante. Ella notó la diferencia inmediatamente después de la cirugía. Se sintió más fuerte y motivada, y descubrió que la comida incluso sabía mejor. De hecho, se sintió tanto mejor, que el equipo de trasplante tuvo que decirle que se tomara las cosas con calma, mientras se recuperaba de la cirugía, para evitar que ejerciera demasiada presión sobre su cuerpo. A medida que se recuperaba, Mérida también pudo volver a trabajar a tiempo completo y estar más disponible para su familia en formas que antes eran más difíciles. Ya no tenía que programar eventos relacionados con sus citas y nunca tuvo que abandonar temprano una función familiar para recibir tratamiento. Mérida también se ha dedicado a convertirse en defensora de los pacientes de diálisis. Cuando estaba en tratamiento, sentía que era difícil relacionarse con los demás pacientes de su clínica, ya que ella era la más joven allí. Cuando buscó una red de apoyo dentro de la comunidad de diálisis, encontró a Dialysis Patient Citizens (DPC). En DPC encontró personas que no sólo la apoyaban y tenían la información que buscaba, sino que también luchaban por los pacientes de diálisis en un nivel diferente al que había visto antes. Quería involucrarse más con las políticas que afectan a los pacientes e impulsar leyes que hicieran la vida de los pacientes más fácil y la cobertura más accesible. Participó en su primer Día de Defensa en 2017 fue solo el comienzo para Mérida en DPC. Ahora es miembro de la Junta Directiva de DPC y Presidenta de la Junta

Directiva del Centro Educativo de DPC. Como parte de su trabajo como defensora, Mérida ayuda a los pacientes animándolos a mantener una actitud positiva. Quiere que los pacientes comprendan que habrá días en los que no se sentirán bien y que está bien sentirse así, pero también es importante encontrar formas de recuperarse. Para Mérida, eso significó continuar trabajando cuando podía y tomar parte proactiva en su cuidado. Si los pacientes realizan un trabajo físicamente extenuante, con el que es más difícil continuar mientras están en diálisis, entonces los alienta a encontrar un pasatiempo que les encante, encontrar maneras de mantenerse activos y trabajar con un trabajador social para comprender la amplia gama de posibilidades de viajar mientras todavía se hacen arreglos para el tratamiento de diálisis. Lo más importante es que anima a los pacientes a ser sus mayores defensores. Es importante que los pacientes hablen cuando lo necesiten, enseñen a las personas que los rodean lo que están pasando y eviten caer en un lugar donde se sientan impotentes. La vida en diálisis puede ser increíblemente satisfactoria y comprender esto es crucial para mantener una actitud positiva. ¿Quiere unirse a Mérida para abogar por los pacientes de diálisis con el fin de garantizar que puedan llevar la vida que quieren vivir? ¡Nos encantaría saber de usted! Si desea hablar con alguno de nuestros defensores o aprender cómo convertirse en uno usted mismo, no dude en ponerse en contacto con nosotros en www.dialysispatients.org o llamando al (866) 877-4242.