

Puedo hacer todo lo que me proponga



Por Stephanie Dixon,
embajadora de pacientes de DPC

Cuando me diagnosticaron enfermedad renal en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés) en 2001, sentí que mi vida había terminado. Muchos pacientes con ESRD recién diagnosticados comparten este temor, pero es posible vivir una vida plena y feliz con diálisis. Si bien la ESRD requiere adaptarse a una “nueva normalidad”, este proceso brinda oportunidades de crecimiento y lecciones valiosas. Cuando me diagnosticaron enfermedad renal crónica terminal en 2001, me preocupé de inmediato por mis dos hijos, Jason y Joy. A medida que transcurría el año, mi cuerpo dejó de funcionar y ya no podía caminar. Finalmente, decidí someterme a una cirugía de acceso peritoneal y comencé la diálisis en 2002. Mi vida mejoró inmediatamente. Mi mente se aclaró a medida que las toxinas abandonaban mi torrente sanguíneo. Comencé a informarme sobre mi enfermedad y sobre cómo vivir bien durante la diálisis, lo que implicaba cambiar mi dieta y mi estilo de vida. Como muchos pacientes de diálisis saben, la dieta y las restricciones de líquidos pueden ser difíciles, pero me adapté y puedo seguirlas hasta el día de hoy. Aparte de algunos problemas menores de tiroides y hernia, he estado relativamente sano. Estoy muy agradecida por eso. Eso no quiere decir que no haya habido obstáculos. Por ejemplo, tuve que dejar de trabajar cuando empecé la diálisis, lo que afectó económicamente a mi familia. Sin embargo, recibí apoyo y trabajé duro para superar ese desafío. Un aspecto positivo de mi situación es que me permitió educar a mi hijo en casa y dar clases particulares a mi hija, que prosperó académicamente y recibió becas universitarias. Joy, que ahora tiene 38 años, es enfermera en la sala de trasplantes y estoy increíblemente orgullosa de ella. Sobrevivimos y nos está yendo bien. Aunque también perdí recientemente mi



cobertura de Medicaid cuando me mudé de Nueva York a Nueva Jersey hace unos meses, estoy cerca de superar ese obstáculo también. A través de DPC, visité la oficina de mi congresista y él prometió ayudar. Mi caso está siendo procesado gracias a la atención especial de mi congresista. Estoy agradecida de ser parte de DPC, que me ha dado la fuerza y la oportunidad de defender mi salud y la salud de otras personas como yo. Parte de la adaptación a mi nueva normalidad ha incluido descubrir lo que significa ser un embajador de pacientes de DPC. Estoy trabajando para cambiar las cuestiones de política que afectan a los pacientes de diálisis como yo, y ha sido profundamente significativo. Este es mi primer año como embajador de pacientes de DPC, e interactuar con los legisladores ha sido muy útil para elevar las voces de los pacientes. Tenemos un largo camino por recorrer, pero juntos,

podemos hacer que nuestras voces se escuchen para cambiar las políticas públicas y garantizar que los pacientes tengan acceso a la atención que necesitan y merecen. En definitiva, aprendí una lección durante mi proceso de diálisis: puedo hacer todo lo que me proponga. Adaptarme a mi nueva normalidad me demostró a mí misma y a los demás que tengo la fuerza para superar prácticamente todos los desafíos de la enfermedad renal en etapa terminal. No podría hacerlo sola: la diálisis peritoneal ha demostrado ser invaluable para mi éxito. Espero que otros pacientes lean mi mensaje y tengan la seguridad de que ellos también pueden adaptarse con éxito a su nueva normalidad.