



Encontrando mi camino

A TRAVÉS DE LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO



Por Cheri Rodriguez Jones
miembro de la junta directiva de DPC

Tenía siete años cuando los médicos me diagnosticaron una enfermedad renal rara. Las décadas de 1980

y 1990 no ofrecían mucho en cuanto a tratamiento: solo controlaban los síntomas y preservaban la función renal el mayor tiempo posible. Las visitas al hospital se convirtieron en rutina.

A los 19 años, después de unas pruebas, mi médico me llamó con una noticia sorprendente: «Necesitas empezar diálisis». Aunque era inesperado, siempre supe que la diálisis llegaría. Para entonces, ya era madre de mi hijo pequeño.

Descubriendo lo que funcionó para mí

El equipo médico me recomendó diálisis peritoneal para poder realizar los tratamientos en casa. Confié en sus consejos. Funcionó bien durante unos siete meses hasta que desarrollé peritonitis, una infección recurrente. Con el tiempo, la infección se agravó tanto que tuve que cambiar a hemodiálisis en el centro.

Ocurrió algo inesperado. Perdí 13 kilos de líquido y dejé de tomar todos los

medicamentos para la presión arterial. No me había dado cuenta de que la diálisis peritoneal no me estaba dando el mismo resultado. Cuando me dijeron que podía volver a la DP, pedí seguir con la hemodiálisis en el centro. Simplemente me funcionó mejor.

Nuevas posibilidades a través de la conexión

Después de que mi primer trasplante finalmente fracasara y volviera a diálisis, todo cambió. La hemodiálisis en casa se había convertido en una opción, y las redes sociales habían abierto comunidades completamente nuevas. Antes de los grupos de Facebook, solo se podía aprender de la gente del centro de diálisis.

En un grupo en línea, leí sobre pacientes que se sometían a hemodiálisis nocturna en casa mientras dormían. Tenía un largo viaje al trabajo y esto podría transformar mi vida. Pregunté en mi centro.

“No tenemos un programa para eso.”
¿Qué necesito hacer para que esto suceda?



Empecé a escribir cartas. Tres años después, tras establecer los protocolos, conseguí mi programa de hemodiálisis domiciliaria nocturna.

Avanzando

Vivir con enfermedad renal terminal es abrumador. ¿Qué tratamiento debo elegir? ¿Estoy tomando la decisión correcta?

Esto es lo que quiero que sepas: hay esperanza, incluso cuando no lo parezca. Mucha gente ha estado en tu misma situación, y eso significa que hay innumerables personas que te entienden y pueden compartir sus experiencias.

No tengas miedo de hacer preguntas. Busca a otras personas que hayan pasado por lo mismo. Y cuando necesites algo, ya sea una opción de tratamiento diferente o un programa que tu centro aún no ofrece, dilo. Escribe esa carta. Sí, puede llevar tiempo. Pero funciona.

Empecé la diálisis joven, antes de tomarme unas vacaciones de verdad, y por fin pude tomarme las primeras vacaciones apenas dos años. El año pasado, por fin visité a mi familia en los Países Bajos, algo con lo que había soñado toda mi vida.

Mi filosofía ahora: haz lo que quieras hacer. Aunque no sea el momento perfecto, si puedes, hazlo de todos modos. Todos sabemos que el mañana no está prometido. Encuentra tu alegría donde puedas.

Las opciones de tratamiento que funcionan para una persona pueden no ser adecuadas para otra. Lo que me funcionó en una etapa no funcionó en otra. Pero mantenerse informado, conectar con otros y estar dispuesto a luchar por lo que necesitas: todo eso marca la diferencia.

No estás solo en esto.