

ELEGIR LA VIDA

Mi experiencia con la enfermedad renal



Por Maria Robinson,
miembro de la junta directiva
del DPC

He vivido con una enfermedad renal la mayor parte de mi vida. Hace casi 30 años, comencé mi proceso de diálisis. Como tantos pacientes, no estaba del todo preparado para un cambio tan drástico. Tuve que renunciar al trabajo de mis sueños para cuidar de mí mismo. Sentía que estaba perdiendo la vida que tanto me había esforzado por construir. Sin embargo, con el tiempo, me di cuenta de que la insuficiencia renal no era el final de mi vida, sino el comienzo de una nueva. Una vida llena de desafíos, sí, pero también llena de propósito, fortaleza y comunidad.

Cuando empecé la diálisis, tuve la suerte de contar con una buena cobertura. Usaba Medicare como mi cobertura principal, un seguro privado como secundario y recibía ayuda adicional de la Fundación Nacional del Riñón. Esa combinación de coberturas fue crucial. Me permitió acceder a los medicamentos que necesitaba y consultar a especialistas que entendían cómo manejar mi afección. Podía seguir tomando decisiones sobre mi tratamiento y concentrarme en adaptarme a mi nueva normalidad sin el temor constante de cómo iba a pagarlo. Como miembro de la junta directiva de Dialysis Patient Citizens (DPC), he conocido a muchos pacientes de

diálisis que no tienen tanta suerte.

Finalmente, tuve que dejar de trabajar. Al hacerlo, perdí el acceso a mi seguro privado. Solicité Medicaid como complemento, pero la diferencia en la cobertura era difícil de ignorar. Terminé uniéndome a un grupo de atención médica para mejorar mi cobertura, pero sabía que muchos pacientes no tenían esa opción. Sin seguro privado o complementario, muchos como yo deben hacer sacrificios abrumadores o, de lo contrario, endeudarse con gastos médicos. Nadie debería tener que renunciar a necesidades básicas para pagar el tratamiento de diálisis. Pero he conocido a muchos pacientes de diálisis que tienen que tomar esas difíciles decisiones.

A lo largo de mi trayectoria, he desempeñado muchas funciones. Además de paciente, también soy técnico de diálisis. Esa experiencia me permitió comprender los desafíos que enfrentan las clínicas a diario. Vi de primera mano cómo las limitaciones financieras implican más horas de trabajo para el personal y menos recursos para los pacientes. Vi cómo las enfermeras y los técnicos, sobrecargados de trabajo, tenían que esforzarse al máximo para brindar atención. Y vi cómo los pacientes de zonas rurales, como los que conocí cuando vivía en Georgia, tenían que conducir largas distancias varias veces a la semana solo para recibir el tratamiento que los mantiene con vida. Cuando esos centros

tienen dificultades con el personal o con equipos obsoletos, los pacientes sufren.

A pesar de los desafíos, los pacientes de diálisis inevitablemente encuentran maneras de vivir vidas plenas y significativas. Los desafíos son solo eso, desafíos, pero no obstáculos insuperables. He trabajado, criado a una hermosa hija y ahora puedo disfrutar del tiempo con mi nieta. Soy voluntaria, defensora y miembro de la Junta Directiva de Dialysis Patient Citizens. Utilizo mi voz para luchar por el cambio, porque sé lo poderosa que es cuando la gente de nuestra comunidad alza la voz. Ya sea escribiendo a CMS sobre las tasas de reembolso inadecuadas, instando a los miembros del Congreso a aprobar leyes o ayudando a dirigir DPC, la principal organización de defensa de los pacientes de diálisis, creo que las voces de los pacientes deben ser escuchadas.

La diálisis es una herramienta que me mantiene viva. Pero hago más que sobrevivir. Prospero. Vivo una vida plena y productiva. Espero que mi historia demuestre que la enfermedad renal no nos define. Nos moldea, sí, pero también revela de lo que somos capaces. A cada paciente que lee esto y se siente abrumado, quiero que sepa que no está solo. Aquí hay una comunidad que comprende lo que está pasando.

Hemos elegido vivir, luchar y defender a los legisladores de Washington D.C. Trabajamos, criamos familias, nos apoyamos mutuamente y seguimos adelante. La enfermedad renal puede ser parte de nuestra historia, pero no lo es todo. Nunca te rindas.

No elegí la insuficiencia renal, pero sí elegí cómo afrontarla. Cada día, elijo la vida.

