

En Contacto

Cómo Cualquier Niño... ¡Quién Sabe Mucho del DP!

Como la mayoría de niños de 11 años viviendo en Nueva York, Nicole es una estudiante del sexto grado que anda muy ocupada - tiene tarea, proyectos de la escuela y ayuda con la limpieza en la casa. También tiene el gusto de pasar tiempo con su familia y jugar con su perrita, Margarita. Pero además de sus actividades, el estar siempre en busca de informaciones sobre su enfermedad y sus tratamientos de DP son una parte grande en la vida de Nicole.

A la edad de 9, después de una estada de dos meses en el hospital, Nicole fue diagnosticada con una enfermedad renal debida a otra enfermedad muy rara, llamada Wegener's Granulomatosis. Sus doctores hicieron la decisión de tratarla con la DP y de inmediato empezó su hemodiálisis y continuo por 2 meses mientras se curaba su catéter. "Deberás que no sabia lo que me estaba ocurriendo," dice Nicole. "Como que yo estaba afuera de mis sentidos. Uno siempre piensa que estas cosas les ocurren a las demás personas. Cuando le pasa a uno, piensa, ¿Porque a mí?"

El Conocimiento

La solución de Nicole fue investigar a su diagnosis y el DP. "Pensé que debería saber que era Wegener's," explica. "Quería aprender mas sobre la enfermedad." Para esto, Nicole visito a su centro de la diálisis y tomo notas de una direcciones del Internet que le recomendaron. También tomo unos folletos informativos ofrecidos por el centro.

Buscando la información tomó tiempo, pero Nicole aseguro de hacer tiempo en su horario ocupado. "Me iba en busca de información en fin de semana, cuando no tenia tarea,



después de la cena o después de haber acabado mi tarea."

Nicole no se considera un experto, pero si siente que sabe mucho de su enfermedad. "¡Lo mas que uno sabe sobre del DP, lo mas que usted puede compartir con su familia y amigos e entonces no le hacen tantas preguntas!" dice ella. "También, si uno esta bien informado, uno puede entender mas cuando hablando con su medico."

El paso siguiente para Nicole fue asistiendo a su maestra, la enfermera de su escuela y sus compañeros de clase, a entender el DP por medio de un proyecto de la ciencia. "El titulo de mi proyecto fue *Los Riñones y la Diálisis*," nos explica. "Conseguí mis informaciones de la computadora y de otros lugares. Mi representante de Baxter, Merrienne, también me dio materiales para ayudar a construir mi objeto expuesto y mi trabajadora social, Julie, me enseñó sitios en el Internet adonde pude conseguir mas información."

Nicole también hizo un dibujo para el concurso "Calendario de Riñones," en cual gano un viaje a Washington, D.C. para ella y su familia. "Estoy muy cómoda en hablar de mi enfermedad de los riñones y de la DP," nos dice. Su retrato esta incluido en el calendario "American Kidney Fund 2003."

(continuado en la próxima pagina)

(continuado de pagina 1)

Mirando Adelante al Futuro

Sherrie, la mama de Nicole, nos dice que Nicole fue muy afortunada de haber sobrevivido la estada de 2 meses en el hospital. "Nicole tiene una idea de la buena fortuna que tiene y no ha resentido mucho. No se como le hace, pero tiene una actitud positiva. Lo ha soportado mejor que cualquiera adulto en su vida lo ha soportado."

Si su buena salud continua en el año 2003, Nicole tiene la esperanza de una trasplatación de riñón, donado por parte de su madre. ¿Qué le espera en el futuro? "Deseo ir a la universidad," nos explica. "Después, deseo ir a una escuela especial para hacerme maestra." Nicole nos ha enseñado que aprendiendo todo lo posible sobre el DP puede ayudar en vivir una vida sana con la enfermedad de riñones.

Es Su Turno...

A veces, buscando informaciones sobre el DP puede ser difícil. ¡Afortunadamente, hay una abundancia de recursos disponibles!

Empiece por hablar con sus especialistas de su cuidado medico— apunte sus preguntas, haga sus preguntas y tome notas. Recursos de la Internet como www.kidneydirections.com, www.aakp.org, y www.kidneyschool.org, también pueden ayudarle en contestar algunas de sus preguntas.

También busque información en su biblioteca y con organizaciones nacionales como el American Association of Kidney Patients (AAKP) y la National Kidney Foundation (NKF).

Usted puede usar la información que encuentra para hablar con su medico de sus preocupaciones y preguntas o con los demás miembros de sus especialistas de su cuidado medico.

Llegar a Ser Un Paciente Experto

Teniendo una abundancia de información sobre la enfermedad de los riñones y la DP es crucial para tener una vida llena y activa. Sus especialistas de su cuidado medico le darán varios recursos pero usted es la persona que vive con el PD día tras día. Haciéndose un experto del DP es algo que usted puede hacer para sí mismo!

Las investigaciones proponen que estando informado y tomando un papel activo en su cuidado pueden ayudarle a mantener una buena calidad de vida y quizás hasta vivir mas tiempo. Al elegir el DP, usted ha demostrado su deseo de estar en control de su tratamiento – y esto es muy importante en el manejo de su enfermedad.

¿Que más puede hacer para serse un paciente experto? Usted puede:

-  Anotar sus preguntas tan pronto como las tenga
-  Buscar las respuestas a sus preguntas (vea *Es Su Turno...* arriba)
-  En persona o por el Internet, hablar con otros pacientes de sus experiencias

Aprender tanto como sea posible sobre la enfermedad de los riñones y el DP puede parecerse como mucho trabajo – pero sabiendo mas le puede ayudar hacer decisiones educadas, mantenerse positivo y vivir mejor e mas tiempo.

Baxter

www.kidneydirections.com

© Baxter Healthcare Corporation In Touch is a trademark of Baxter International Inc.