

## 3.4.4 Getting Started

### **Para empezar**

Hay muchas razones por las que alguien que necesita un trasplante de riñón no procede con un trasplante de riñón en vida. Los dos obstáculos más comunes son no saber todos los hechos sobre la donación de riñón en vida y la aprensión sobre pedir que alguien done. Aprender más sobre los trasplantes de riñón en vida es la primera etapa al éxito, segundo es desarrollar un mensaje claro para correr la voz sobre su necesidad. Cuanto más conocimiento Ud. tiene sobre la donación de riñón en vida, más probable es que estará dispuesto a hablar sobre su necesidad con otras personas.

La mayoría de receptores de la donación de riñón en vida no pidan directamente que alguien done. La donación de riñón en vida es un regalo de amor, y los regalos son dados, no pedidos. La historia de cada donante/receptor es única. Hay mensajes comunes que Ud. necesita verbalizar y técnicas que podría usar para correr la voz sobre su necesidad. Sin embargo, alguien dispuesto a donar no podrá hacerlo a menos que Ud. le diga.

### **Su equipo**

Trate de desarrollar un equipo de personas que ayude a apoyar a Ud. durante el proceso, médicamente y personalmente. Cuantas más personas Ud. tiene para ayudarlo a lograr su meta, mejores son las posibilidades de que tenga éxito. Empiece a pensar en Ud. mismo como el líder del equipo, la persona que coordinará los esfuerzos de comunicar con las personas que Ud. conoce y quiere sobre su condición. Su familia, sus amigos y otras personas que conocerás le ayudarán a comunicar su necesidad.

### **Sus defensores: Médicos y personales**

#### **Defensor médico**

Cuando alguien menciona su equipo de trasplante, la mayoría de las personas piensa en el equipo médico, el nefrólogo, el cirujano, etc. Obviamente este grupo es un componente importante de su equipo, pero no son los únicos miembros. De hecho, es posible que Ud. quiera tener ayuda para coordinar su contacto con el hospital. Por ejemplo, es posible que sea una buena idea que haya alguien con Ud. durante sus citas médicas. Siempre es una buena idea tener otros ojos y oídos con Ud. cuando tiene una visita médica. También es buena idea escribir todas sus preguntas, revisarlas con sus defensores y asegurarse de que su equipo médico responda a todas sus preguntas. Su defensor médico también puede hacer mucho más para Ud. (e.g. navegar el seguro médico, confirmar las citas y otros asuntos que saldrán).

## **Defensor personal**

Es probable que por lo general sus defensores sean miembros de la familia y amigos íntimos (no hay límite de cuántos defensores Ud. puede tener). Sin embargo, es posible que otras personas desarrollen una conexión con Ud. y hablarán con otros sobre su necesidad. Los mejores defensores son los que le conocen bien así que Ud. tiene que educarlos sobre su condición, su necesidad y la donación de riñón de donantes vivos. Los defensores tendrán que explicar a los con quienes hablan por qué ellos mismos no pueden donar, si es por alguna condición médica previa, incompatibilidad, u otra razón. Es posible que algunos defensores tomen una estrategia más directa y pidan a las personas directamente si ellos considerarían donar. Si es Ud. o un defensor que habla, lo más importante es que el mensaje viene de corazón, por eso no debe haber ningún mensaje “de fórmula preparada”. Cada defensor debe expresar su necesidad en sus propias palabras.

Después de educar a sus defensores, Ud. debe mantenerse en contacto con ellos. Manténgalos informados sobre su progreso y comparta con ellos sus éxitos y desafíos. Es posible que ellos puedan proveerle con comentarios valiosos.

Es posible que haya alguien que sea donante adecuado, pero no sea compatible con Ud. Para estas situaciones, Ud. puede hablar de los programas de intercambios de donantes de riñón que ofrecen en su hospital, (hay registros con programas que posibilitan la combinación de una pareja de donante/receptor incompatible con otra pareja incompatible). Ud. debe pedir a su coordinador de trasplante que provea a Ud. la información de sus programas y también preguntar a él/ella si hará cita con su donante potencial para discutir estos programas en más detalle.

## **Al hablar con alguien:**

Las primeras personas con quienes habla Ud. serán los casos más difíciles mientras Ud. busca las palabras necesarias. Hable de corazón. Reúnase con alguien que sepa escuchar y que le apoye y le anime, luego juegue el papel con esta persona hasta que Ud. se sienta cómodo expresando su mensaje. Empiece hablando con familiares y amigos. Póngase cómodo contando su historia.

## **Más maneras de correr la voz – los medios de comunicación y más**

La prensa, la radio, y los emisores de televisión locales pueden tener interés en hacer una historia de interés humano sobre Ud. Muchas de estas compañías tienen un “editor de salud” que quizás ya sepa de los desafíos de las personas que necesitan un trasplante de riñón. Una historia local no solamente reafirmará su mensaje a las personas que ya le conocen a Ud., sino también igual les

llegará a otros donantes potenciales desconocidos. Hay muchos casos de personas que donan a alguien con quien no han tenido contacto por muchos años pero que se enteraba de él/ella a través de reuniones, congresos en otras ciudades o aún a través de relaciones casuales. (Por ejemplo, la barista de Starbucks que donó a un cliente). Había más de 6.700 trasplantes de donantes vivos en el año 2007, todos tienen su propia historia única.

Para ayudar a que los medios de comunicación muestren interés en Ud., prepare algo escrito que Ud. podría mandarlos. Si Ud. siente que no tiene la capacidad de escribir nada, pida ayuda. Si no conoce a nadie que le pueda echar una mano, vaya a su escuela secundaria o biblioteca local, cualquiera de los dos podrá ayudarlo a buscar recursos útiles.

Las escuelas, las iglesias, los centros comunitarios, las organizaciones sin ánimo de lucro y muchas otras organizaciones tienen boletines informativos. Es posible que tengan interés en publicar una historia de Ud.

Ud. debe contactar con su iglesia u otro lugar de oración que puede informar a la congregación sobre su necesidad. Muchas personas han donado después de enterarse de la necesidad de alguien en su lugar de oración. (Haga clic aquí para leer una carta que un cura mandó a todos los parroquianos después de hablar sobre la necesidad de un trasplante de riñón de uno de los miembros.) Individuos cariñosos y personas que trabajan en áreas de servicio público también tienden a ser donantes. Estas referencias no deben hacer que Ud. se enfoque en sólo este tipo de persona sino para que Ud. entienda que su reserva de donantes potenciales probablemente viene de la categoría de personas ‘cariñosas.’

### **Cuando alguien ofrece donar, ¿que es el paso siguiente?**

La primera cosa que Ud. va a querer hacer es agradecer a esa persona. Luego Ud. debe expresar a él/ella que en cualquier momento o por cualquier razón si él/ella siente que no quiere continuar con el proceso que él/ella siempre tiene esta opción. Comunique la idea que Ud. aprecia lo que él/ella está haciendo, pero que Ud. sabe que en cualquier momento es posible que él/ella cambie de opinión y Ud. no quiere que ellos sientan presión a continuar. Ud. debe proveerlos con el nombre del coordinador de trasplante de donante de su hospital para discutir el proceso de la evaluación.

El hecho que alguien ofrezca ser donante no significa que Ud. pare el proceso de correr la voz. Ud. quiere tener otras opciones en caso de que esa persona no lo resuelva. Es posible que tome

un mes o más para evaluar a alguien. No pierda el tiempo en caso de que él/ella no sea un donante compatible.

También, pregunte en su hospital si más de una persona puede ser evaluada. Cada hospital ha desarrollado su propia política para evaluar a los donantes potenciales.

# Getting Started

**There are many reasons why** someone who is in need of a kidney transplant does not pursue a living kidney transplant. The two most common obstacles are, not knowing all the facts about living donation and apprehension about asking someone to donate. Learning about living kidney transplants is the first step to success, second is to develop a clear message letting other people know about your need. The more knowledge you have about living kidney donation, the more likely you'll be willing to discuss you need with other people.

Most living kidney donor recipients don't directly "ask" someone to donate. Kidney donation is a Gift of Love, and Gifts are given, not asked for. Every donor/recipient story is unique. There are common messages that you need to convey and techniques you could use to let people know about your need. However, someone who might be willing to donate is unable to do so unless they know about your need.

## Your Team

Try to develop a team of people who will help support you during the process, medically and personally. The more people helping you achieve your goal the better your chances are of being successful. Start to think of yourself as the team leader, the one who will be coordinating the effort to let the people you know and love learn about your condition. Your family and friends and other people you meet will help you convey your need.

## Your Advocates: Medical and Personal

### Medical Advocate

When someone mentions your Transplant Team, most people think of the Medical Staff, nephrologist, surgeon, etc. This group is obviously an important component of your Team, but they are not the only members. In fact, you may want to have some help coordinating your contact with the hospital. For example, it may be a good idea for you to have someone with you during your medical appointments. Having another set of eyes and ears is always a good idea when seeing doctors. Writing all of your questions down, reviewing with your advocates beforehand and making sure that your medical team answers all of them is a good idea. Your medical advocate can also do much more for you, (e.g., navigating insurance, confirming appointments and other matters that will develop).

### Personal Advocates

Your Advocates; (no limit on how many you can have,) will mostly likely be close family members and friends. However, other people may develop a connection with you and choose to let other people know about your need. The best Advocates are ones who are most knowledgeable about you, so you'll need to educate them about your condition, your need and Living Kidney Donation. Advocates will also have to explain to others they speak to why they themselves are not able to donate, whether it's due to a previous medical condition, incompatibility, or some other reason. Some Advocates might take a more direct approach and actually ask people directly if they will consider donating. Whether it is you or an Advocate speaking, the message must come from the heart, so there shouldn't be any "canned" messages. Each Advocate should express your need in his or her own words.

After you educate your Advocates you should stay in touch with them. Keep them up to date on your progress and share with them your successes and challenges. They may be able to provide you with valuable feedback.

There may be someone who is a suitable donor but is not compatible with you. For these instances, you can talk about the Kidney Exchange programs that are offered at your hospital, (there are registries with programs that enable the matching of one incompatible donor/recipient pair with another incompatible pair). You should ask your transplant coordinator to provide you with information about their programs and ask them if they would meet with your potential donor to discuss these programs in more detail.

## **When Speaking to Someone:**

The first few people you speak to will probably be the hardest as you struggle with the words. Speak from your heart. Find a person who will listen with support and encouragement, then role play with that person until you feel comfortable conveying your message. Start talking to family members and friends. Get comfortable telling your story.

## **More Ways to Reach Out - The Media and More...**

Local print outlets, radio and television stations may be interested in doing a human interest story about you. Many of these companies have a "Health Editor" who may already know about the challenges facing people who need a kidney transplant. A local story will not only reinforce to the people who know you, but could also reach other unknown potential donors. There are many stories about people donating to someone who they haven't connected with for many years but heard about them through reunions, out of town conventions or even casual relationships. (For example, the Starbucks barista who donated to a customer). There were over 6,700 living kidney transplants in 2007, all having their own unique story.

To help media outlets show an interest in you, prepare something in writing that you could send to them. If you feel that you do not have the ability to write something, ask for help. If you don't know of anyone who could be helpful, go to your local high school or library, which should be able to help find a resource for you.

Schools, churches, community centers, not-for-profit and many other organizations have newsletters. They might be interested in writing a story about you, too.

You should reach out to your church or other place of worship which can inform the congregation of your need. Many people have donated after finding out about someone's need at their place of worship. (**Click here** to see a letter that was sent out to parishioners after the Pastor spoke about one of the congregants need for a kidney transplant.) Caring individuals and people who work in public service areas also tend to be donors. These references are not meant to have you target people as much as to understand that your pool of potential donors will likely fit within the category of a "caring" person.

## **When Someone Offers to Donate, What's the Next Step?**

The first thing you'll want to do is thank that person. You will want to express to them that at any time and for any reason if they feel that they do not want to continue with the process that they will always have the option. You appreciate what they are doing but know that they might change their mind and you don't want them to feel

any pressure to continue. You should provide them with the name of the donor transplant coordinator at your hospital to discuss the evaluation process.

Just because one person offers to be a donor doesn't mean you stop the process of reaching out. You want to have backups in case that person doesn't work out. It might take a month or more for someone to be evaluated. Don't lose that time should they not be a suitable donor.

Also, ask your hospital if more than one person could be evaluated. Each hospital has developed a policy for evaluating potential donors.