

CÓMO SOBRELLEVAR, PROSPERAR Y VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RENAL



CÓMO SOBRELLEVAR, PROSPERAR Y VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RENAL

ÍNDICE

APOYO SOCIAL - DESARROLLO DE SU EQUIPO	4
ACTIVIDAD.....	6
RECONOCER	7
PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO	8, 11, 13
ACTIVIDAD.....	9, 14
ABORDAR	15
ACTIVIDAD.....	16, 19
PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO	17, 20
REEVALUAR	21
ACTIVIDAD.....	22
REPROGRAMAR	23
ACTIVIDAD.....	22, 25, 26, 27, 28
PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO	24
CONCLUSIÓN	23
RECONOCIMIENTOS	23

CÓMO SOBRELLEVAR, PROSPERAR Y VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RENAL

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RENAL?

Cuando alguien tiene enfermedad renal crónica (ERC), esto implica que su función renal se ha ralentizado. Existen diversas enfermedades o afecciones que pueden provocar una enfermedad renal. Hay cinco etapas de la ERC. En la Etapa 1, hay poco daño, mientras que en la Etapa 5, los riñones han perdido la mayor parte de su función y existe la necesidad de una terapia de reemplazo renal, como diálisis o trasplante de riñón, a fin de ayudar a reemplazar los riñones que no funcionan. Los cambios en la función renal generalmente ocurren con el tiempo.

Sin embargo, recibir un diagnóstico de enfermedad renal, en cualquier etapa, puede ser un desafío. Recibir un diagnóstico de enfermedad renal puede hacer que se sienta abrumado y con más preguntas que respuestas. Hay muchas emociones y acciones en las que pensar. Además, muchas veces, los pacientes también intentan hacer malabarismos con otras responsabilidades (como la familia o el trabajo, u otras afecciones crónicas como diabetes, hipertensión, enfermedades cardíacas, etc.) al mismo tiempo.

El propósito de este folleto es capacitar a las personas para que se hagan cargo del manejo de su enfermedad, confrontando sentimientos negativos y brindando estrategias sobre cómo usted y su equipo pueden prosperar, y convertirse en guerreros en este recorrido de la enfermedad renal.

El folleto se ha organizado para ayudar a los pacientes en las siguientes fases:

RECONOCER: Comience por el recorrido de aceptar su diagnóstico. Identifique quién es parte de su equipo de apoyo social. Reconozca cualquier sentimiento negativo que pueda tener, para que usted y su equipo puedan superar estos sentimientos negativos y construir una respuesta más positiva.

ABORDAR: Identifique metas a corto y largo plazo para comenzar a resolver problemas.

REEVALUAR: Determine qué papel puede tener cada miembro de su equipo para ayudarlo a hacerse cargo de su salud.

REPROGRAMAR: Revise su pensamiento y enfoque sobre la salud de sus riñones.

APOYO SOCIAL



El apoyo social es fundamental para todas las fases mencionadas anteriormente. Tener un fuerte apoyo social lo ayudará a aprender a reconocer, abordar, reevaluar y reprogramar sus pensamientos, actitudes y acciones para hacerse cargo de la salud de sus riñones.

Un **equipo de apoyo social** es una red de personas a través de las cuales obtiene y comparte información. El apoyo social puede provenir de muchas formas diferentes: desde familiares, amigos, colegas, vecinos y cualquier otra red a la que pueda pertenecer (por ejemplo, clubes, grupos comunitarios y organizaciones religiosas), así como proveedores de atención médica.

Puede que no le resulte fácil hablar de su situación con la gente, pedir ayuda o depender de los demás.

Sin embargo, trate de ponerse en su posición y piense en cómo le gustaría ayudar a su amigo o colega si tuviera una enfermedad crónica. Es posible que se sorprenda de la amabilidad,

generosidad y comprensión de las personas.

Es posible que prefiera hablar en privado con algunas personas en particular, o podría ser más fácil que un amigo o familiar de confianza comparta su estado de salud en su nombre. No hay una elección correcta o incorrecta, siempre y cuando tenga personas a su lado para brindarle el apoyo que necesita. Cuanto más apoyo tenga, más posibilidades tendrá de obtener buenos resultados para su salud física y emocional.

Su **equipo** puede ayudarlo en este recorrido. También puede ayudarlo a mejorar su conocimiento sobre la enfermedad renal y guiarlo a través de las decisiones que debe tomar.

El crecimiento ocurre cuando elige enfrentar ciertas batallas, detenerse en la niebla de la tormenta y permanecer alerta cuando sienta que toda esperanza se ha ido.

↑ *A lo largo de este folleto, encontrará declaraciones en recuadros amarillos, como este. Estas son «declaraciones de afirmación». Intente decírselo a usted mismo o en voz alta, para que estas palabras le pertenezcan y lo ayuden en su recorrido.*

Hay personas de diferentes grupos que pueden formar su equipo. Estos grupos pueden ser amigos, familiares, personal de atención

médica y personas de la comunidad. Puede parecer que no tiene a nadie en uno o más de estos grupos en su equipo. Tómese un tiempo para pensar en cada uno de estos grupos; después de todo, podría haber alguien allí. Y no tenga miedo de buscar nuevas personas para que formen parte de su equipo.

Un **amigo** puede ser cualquier persona con la que se sienta cómodo para compartir sus altibajos. Un amigo puede ser alguien a quien conoce desde hace años y con quien ha pasado por muchas transiciones de vida, o una persona que acaba de conocer pero con la que se siente conectado, o alguien que siente que realmente lo escucha. Sus amigos solo quieren apoyarlo en sus altibajos; ayúdelos compartiendo su recorrido.

La **familia** puede estar o no relacionada. Puede ser su hermano, hermana, tía, primo o alguien muy cercano que podría no ser pariente, pero lo considera su familia. Hay un cuidado y amor mutuos entre usted y los miembros de su familia; usted se sacrificaría por ellos, y el sentimiento es mutuo. Comparta con un miembro de su familia y permítale que lo apoyen para poder ser el guerrero que saben que usted es.

El **personal de atención médica** puede estar formado por diversos profesionales de atención médica. Podría ser su médico especializado en riñones, el farmacéutico que surte sus recetas mensuales, o una enfermera o un técnico en su unidad de diálisis.

No dude en hacerle preguntas. Es posible que se sorprenda de cuánto saben y cuánto conocimiento están dispuestos a compartir. Si el miembro del personal no parece tener tanto conocimiento sobre la enfermedad renal, enséñele lo que sabe y llévelo en este recorrido con usted.

Los **miembros de la comunidad** son personas con las que comparte algo en común, como vivir en el mismo vecindario, trabajar en el mismo edificio o compartir el mismo pasatiempo. Los miembros de la comunidad pueden ser colegas de trabajo, miembros de su iglesia, personas que participan en sus juegos de cartas semanales, personas que ve con frecuencia en su Legión Estadounidense local o personas que ve en su club de lectura mensual.

Ya está compartiendo una parte de un recorrido similar y tiene algunas cosas en común; ¡siga compartiendo su recorrido con ellos!

ACTIVIDAD:

¿Quién está en su equipo? Los miembros del equipo son aquellos que pueden brindar apoyo social y apoyo práctico. Su equipo puede tener diferentes formas, tamaños y estilos de vida: amigos de toda la vida, un vecino servicial, un colega de trabajo o una enfermera en su clínica. Tómese unos minutos para identificar algunas personas en cada uno de estos grupos que están en su equipo.

AMIGOS

FAMILIA

ATENCIÓN

COMUNIDAD

RECONOCIMIENTO

Reconocer: Comience a aceptar su diagnóstico y reconozca cualquier sentimiento negativo que pueda tener para que usted y su equipo puedan superar estos sentimientos negativos y comenzar a construir una respuesta más positiva. Recuerde: es normal experimentar una variedad de emociones a medida que obtiene más información sobre el diagnóstico de su enfermedad renal.

Tiene la opción de involucrar a su equipo de apoyo social (como se analizó anteriormente) o exhibir retraimiento social. Sabemos que el apoyo social es esencial para muchas situaciones de la vida, incluida la superación de una enfermedad crónica. Al principio, puede ser difícil aprender a confiar en las personas en lugar de hacerlo solo o abrirse para compartir los desafíos que enfrenta. Con la ayuda del apoyo social, es probable que tenga más éxito y que sea más fácil la experiencia de aprender a aceptar su diagnóstico y no dejar que su vida sea definida por su enfermedad renal.

El **retraimiento social** puede ser causado por culparse o criticarse a sí mismo por la situación o negarse a buscar el apoyo de otros cuando sea necesario. Retraerse puede significar ocultar el problema, no decirles a otras personas lo que está experimentando, o pensar o sentirse como si estuviera “en una isla” o sin esperanza.

Puede ser muy fácil sentirse solo y aislado cuando recibe un diagnóstico como el de insuficiencia renal. Afortunadamente, **usted no está solo**. A muchas personas se les ha diagnosticado una enfermedad renal o insuficiencia renal, o una afección crónica similar, y muchas otras conocen a alguien cercano que la padece. No tenga miedo de compartir su historia. Es posible que se sorprenda al escuchar experiencias similares a las suyas y lo dispuestas que están otras personas a apoyarlo en su recorrido. Además, incluso puede enterarse de que alguien cercano a usted también tiene una enfermedad renal y usted ni siquiera lo sabía.

MÁS DE 1 EN 7



Se estima que el 15% de los adultos estadounidenses tienen enfermedad renal crónica, es decir, unas 30 millones de personas. (Fuente: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades - Iniciativa de ERC)

Thomas, 47 años: “Nadie sabía por lo que estaba pasando. Nadie que yo conociera tenía enfermedad renal, ¿cómo podían siquiera comenzar a entender por lo que estaba pasando? Entonces, un día le mencioné a un

compañero de golf que yo iba a visitar a un cirujano vascular para realizar una evaluación de acceso de DP. Resulta que su tío tenía insuficiencia renal, y su padre le dio un riñón al tío. Mi compañero sabía exactamente de

lo que yo estaba hablando. Se sintió bien ser comprendido y escuchado. La enfermedad renal realmente afecta a más personas de las que podría imaginarse, ¡porque nadie habla de ello!”

PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO

AMIGOS

Pídales a sus amigos que sigan involucrándolo en sus actividades y que pasen un tiempo con usted. Es posible que no tenga ganas de hacer nada de inmediato, pero dígalos que aún desea participar y que se unirá al grupo cuando pueda.

FAMILIA

Será útil que los demás sepan lo que está sucediendo, pero es posible que usted no tenga la energía para contárselo a todos. Pídale a un familiar de confianza que le cuente a otras personas sobre su diagnóstico de enfermedad renal. También pueden comenzar a formar una sólida red de apoyo que esté allí, cuando usted esté listo.

ATENCIÓN MÉDICA

El diagnóstico de enfermedad renal puede resultar desolador. Pregúntele al personal de atención médica si conoce algún grupo de apoyo, ya sea en persona o en línea. Visite www.aakp.org/supportgroups para consultar si hay un grupo de apoyo en su comunidad local. Si no hubiera, AAKP tiene recursos para ayudarlo a hacerse cargo y comenzar a crear uno.

COMUNIDAD

Si no quiere pedir ayuda usted mismo, es posible que un colega de confianza o un miembro de la comunidad esté dispuesto a buscar ayuda en su nombre. ¿Alguna vez piensa mal si una persona publica un mensaje o hace un anuncio buscando apoyar a alguien en una situación difícil? ¡Claro que no! También se puede hacer en forma discreta.

ACTIVIDAD:

A muchas personas les resulta más fácil decir algo por escrito y desde la distancia para poder ordenar sus pensamientos, en lugar de hacerlo en persona o por teléfono. Les quita la presión y no deben preocuparse por cómo le responderán en tiempo real. Redacte una nota escrita, un mensaje de texto o un correo electrónico a un “miembro del equipo” que ya haya identificado en cada una de las siguientes categorías: amigos, familia, personal de atención médica y miembros de la comunidad. En la nota, practique lo que le dirá a cada una de estas personas importantes para obtener ayuda/apoyo para afrontar su experiencia. Para el personal de atención médica, haga una lista de preguntas, inquietudes o cualquier aspecto que crea que puede olvidar discutir en una cita. A continuación, envíe las notas.

Tiene la opción de tener pensamientos ilusorios y de expresar sus emociones. Las ilusiones pueden ser tentadoras. Es difícil admitir que la vida es diferente de lo que esperábamos, y es natural querer aferrarse con fuerza a lo que solíamos creer o saber. Sin embargo, es importante aprender a reconocer y expresar honestamente sus emociones en torno a la enfermedad renal.

Ejemplo de texto a un amigo:

Hoy fui al médico y me enteré de que mis riñones no funcionan como deberían. Mi médico es realmente útil, pero dice que necesito cambiar mi dieta. ¿Puedes ayudarme a encontrar nuevas recetas?

Ejemplo de una nota escrita para un miembro de la comunidad:

Gracias por todos tus pensamientos y oraciones. He estado pasando por algunos problemas de salud y agradezco el apoyo adicional. No estoy preparado para hablar de eso, por el momento, pero me alegra saber que estarás allí cuando esté listo. Gracias.

Los **pensamientos ilusorios** consisten en creer o tomar decisiones basadas en lo que quiere que suceda, en lugar de la realidad de la situación. Las personas que tienen pensamientos ilusorios pueden tener dificultades para aceptar la situación o reformularla para que sea manejable. Algunas personas que reciben un diagnóstico de insuficiencia renal “esperan que las cosas mejoren” y es posible que no comprendan completamente lo que está sucediendo con su salud.

Las ilusiones podrían no ser dañinas a corto plazo. Para muchas personas, las ilusiones pueden ayudarlas a superar el impacto inicial del diagnóstico. Sin embargo, no es una solución permanente. Mantener esta forma de pensar podría hacer que pierda de vista lo que es realmente importante en su vida, y podría crear mayores problemas de salud al retrasar las decisiones y el tratamiento.

Melissa, 65 años: “Fui incrédula cuando el médico dijo que mis riñones estaban fallando. Le dije que comería más ensaladas y menos carnes rojas para ayudar a mejorar mi función renal. Realmente no lo escuché cuando dijo que mi función renal no volvería a ser como antes, o tal vez pensé que sería esa persona milagrosa a la que sí le sucedería. Hasta que mi pastor me dijo que su mamá murió de una enfermedad renal porque seguía pensando que se recuperaría y no siguió los pasos necesarios para entender, aprender y tomar el control de su enfermedad... eso me sorprendió y me alentó a enfrentar este problema”.



PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO

AMIGOS

Pídales a sus amigos que se sienten con usted y averigüen cuáles son sus prioridades en la vida. Luego, pídale que lo ayuden a averiguar qué preguntas debe realizar o qué debe hacer para asegurarse de lograr esos objetivos y mantener su calidad de vida.

ATENCIÓN MÉDICA

Escuche cuando el médico le informe sobre su salud y cómo está cambiando su función renal.

Tome en serio lo que dicen. Si le dicen que programe una cita de seguimiento, que obtenga una consulta para una cirugía o que complete exámenes de detección específicos, haga lo que le digan y no pierda el tiempo, porque la vida es demasiado valiosa.

Esté preparado para hacer las preguntas correctas. **Guía de bolsillo para controlar la enfermedad renal de la AAKP** Es un folleto conveniente que ofrece sugerencias de preguntas para hacerle a su médico en cada etapa de la enfermedad renal, a fin de ayudarlo a mantener el rumbo y guiar la conversación.

FAMILIA

Su familia puede ayudarlo a enfrentar la realidad y todo el peso de un diagnóstico de enfermedad renal. Pídale a un miembro de la familia que lo acompañe a cada visita al médico para que pueda escuchar la información, y para que lo ayuden a recordar lo que está sucediendo y en qué debe concentrarse. Recuerde que la enfermedad renal puede afectar a toda la familia, y también puede haber preguntas desde la perspectiva de un cuidador que su familia puede querer saber y que usted quizás no haya pensado.

COMUNIDAD

Conéctese con otras personas que están lidiando con una afección crónica; no tiene por qué ser una enfermedad renal. Aprenda qué desafíos tuvieron que superar y cómo los superaron. Aprenda de las experiencias de otras personas. Le sorprenderá lo similares que pueden ser sus recorridos.

Expresar emociones se trata de liberar y comunicar sus sentimientos. Algunas personas optan por utilizar el humor para sobrellevar o compartir sus emociones cuando se sufren este tipo de diagnósticos.

Si se siente asustado por el diagnóstico de su enfermedad renal, averigüe qué es lo que más le asusta o le preocupa y hable con alguien de su equipo de apoyo social, incluido su equipo de atención médica, para superar este miedo. Otras personas pueden sentirse frustradas o muy tristes al tratar de decidir cómo este diagnóstico puede afectar o afectará su vida. Es importante confiar en su equipo de atención médica y en otras personas cercanas a usted para reconocer sus sentimientos y aprender a superarlos. Esto es muy importante para que pueda concentrarse en lo que es realmente importante: comprender y controlar su afección, elegir la opción de tratamiento adecuada para usted y mantener su calidad de vida.

Es importante ser honesto con usted mismo y con sus sentimientos, sin permitirles que controlen su vida.

Seguiré mi recorrido a pesar del miedo.

El apoyo social es fundamental en estos casos. En lugar de guardar sus sentimientos para sí mismo, es importante encontrar una salida para no sentirse abrumado por ellos. Muchas personas encuentran consuelo al hablar con amigos de confianza, familiares, vecinos, compañeros de trabajo u otras personas importantes en sus comunidades. A veces es posible que necesite una actividad para distenderse, como dar un paseo, coser, jugar al golf, pintar, etc.



Darren, 34 años: “El proceso para obtener un trasplante de riñón no fue fácil para mí e implicó mucha espera y ansiedad. Me gusta hacer bromas cuando estoy en la sala de espera para ayudar a aliviar el estrés y pasar el tiempo. También hablo con mi hermana sobre los altibajos en mis emociones durante el proceso. Ella me ayuda a concentrarme en lo positivo”.

PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO

AMIGOS

Está bien si se siente abrumado y fuera de control. Cuénteles esto a sus amigos y pídeles que le tengan paciencia. Ellos se preocupan por usted y no se enojarán, e incluso pueden ofrecer su ayuda.

FAMILIA

Enójese. Exprese su frustración y sus miedos. Siéntase abrumado. Y cuénteles a su familia sobre estos sentimientos. No oculte sus sentimientos a quienes se preocupan por usted. Ellos lo ayudarán a superar estas emociones, y comenzarán a resolver problemas y a reprogramarse para asegurarse de que usted prospere en este nuevo recorrido.

ATENCIÓN MÉDICA

No oculte sus sentimientos al personal de atención médica. Es posible que puedan identificar consejos o recursos para ayudarlo a superar los sentimientos negativos y comenzar a hacerse cargo de la salud de sus riñones. Al igual que su familia, su equipo de atención médica quiere lo mejor para usted y quiere que continúe viviendo de la mejor manera a pesar de la enfermedad renal.

COMUNIDAD

Conéctese con otras personas que están lidiando con una afección crónica; no tiene por qué ser una enfermedad renal. Aprenda qué desafíos tuvieron que superar y cómo los superaron. Aprenda de las experiencias de otras personas. Le sorprenderá lo similares que pueden ser sus recorridos.

ACTIVIDAD:

Escriba un diario: exprese sus pensamientos y emociones en papel o en una computadora/dispositivo. No se preocupe por que sea coherente; simplemente escriba lo que esté pensando y sintiendo en el momento. A menudo, es posible que no se dé cuenta de lo que está sintiendo hasta que intenta expresarlo con palabras. A muchas personas les resulta útil llevar un diario. "Vaciar" su mente podría hacerlo sentir mejor. También podría ayudarlo a ganar perspectiva.

ABORDAR

Abordar: Identifique metas a corto y largo plazo para comenzar a resolver problemas.

Puede elegir entre (A) evitar los problemas de su diagnóstico de ERC o (B) tratar de resolver los problemas de su diagnóstico de ERC. Evitar los problemas es similar a hacerse ilusiones: realmente no está admitiendo la verdad de la situación y lo que debe suceder. Cuando está resolviendo problemas, está trabajando activamente para resolver las cosas. El apoyo social es vital durante este proceso.

Evitar problemas es negar la situación y evitar pensamientos o acciones relacionados con la condición. Algunas personas tienen dificultades para reconocer la realidad de la insuficiencia renal; pueden considerarla una afección temporal o de poca gravedad. Por lo tanto, es posible que usted desee ignorar la necesidad de adoptar estrategias de afrontamiento positivas o cambios en el estilo de vida porque “no existe ningún problema real”.

El tiempo es valioso. Si su médico ya le habla sobre la insuficiencia renal y le comenta sobre tratamientos de diálisis o un trasplante de riñón, entonces, literalmente, no hay tiempo

que perder. Ha llegado el momento de “poner un pie delante del otro” y empezar a concertar las citas que le recomiende su médico. Comience a reunirse con otros profesionales de la salud que le recomiende su médico.

Incluso si no cree completamente que lo necesite. Es mejor reunirse con todos y recopilar información antes que necesitarla más tarde y no tener tiempo para recopilarla.



Gary, 69 años: “Seguí diciéndole a mi médico ‘me siento bien. No necesito pensar en la diálisis porque me siento bien, mis riñones están bien’, y luego terminé en la sala de emergencias, donde me colocaron un tubo en el cuello en diálisis de emergencia después de desmayarme en la casa de mi hijo. Evitar el problema solo lo empeoró. Debería haber escuchado a mi médico y hablar con mi familia sobre todo esto antes de terminar en el piso y pedirles que llamaran al 911”.

PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO

AMIGOS

Pídale a sus amigos que lo ayuden a comprender cómo está cambiando su salud. Pídale a sus amigos que lo ayuden a explorar los recursos en línea (que se enumeran a continuación) que pueden comunicar lo que significa un diagnóstico de enfermedad renal para usted y su estilo de vida.

ATENCIÓN MÉDICA

Dígale a su médico que necesita a su equipo para que le recuerden sobre sus responsabilidades de asistir a las citas y seguir sus consejos. No obstante, demuéstrele al personal de atención médica que usted se preocupa tanto por su salud como ellos: cumpla con sus citas, tome notas e intente seguir sus consejos.

FAMILIA

Pídale a su familia que le exija responsabilidad y le demuestre “amor duro”. Entregue a su familia un informe detallado cada vez que visite a su médico para que lo ayude a recordar, y para que su familia comprenda lo que está sucediendo y los cambios que se están produciendo. Esto es importante si tiene que cumplir con algún cambio en la dieta. Permitir que su familia sepa cuáles son esos cambios y cómo pueden ayudar, en última instancia, le facilitará las cosas cuando esté en cenas familiares, fiestas y eventos.

COMUNIDAD

Comprenda que sus compañeros y los miembros de la comunidad se preocupan por usted. Cuando esté listo para hablar, ellos estarán allí para escucharlo y apoyarlo. Lo ayudarán a encontrar formas de mantenerse involucrado en sus actividades y pasatiempos habituales.

ACTIVIDAD:

Elija tres de los siguientes recursos para investigar, explorar o participar. Dedique tiempo a aprender sobre su afección y también a Interactuar con otras personas que tengan experiencia en esta área y que puedan brindar apoyo, asesoramiento y orientación. ¡Comparta estos conocimientos con su equipo y permítales que ellos también estén más informados!

Lista de recursos:

- Asociación Americana de Pacientes Renales: www.aakp.org
- Red de apoyo renal: www.rsnhope.org
- Fundación Nacional del Riñón: www.kidney.org
- Fondo Estadounidense del Riñón: www.kidneyfund.org
- Calculadora de riesgo renal iChoose: Una herramienta que informa a los pacientes sobre el riesgo de las opciones de tratamiento disponibles para la enfermedad renal. www.ichoosekidney.emory.edu
- My Dialysis Choice: Una herramienta que ayuda a las personas con enfermedad renal a elegir la opción de tratamiento adecuada para ellas. www.mydialysischoice.org

La resolución de problemas

se trata de formar y actuar sobre estrategias para reducir el estrés cambiando la situación que lo genera. Las estrategias pueden implicar cambiar su comportamiento o cómo piensa acerca de la situación. La resolución de problemas implica ser proactivo con su salud, seguir los consejos de los proveedores médicos, hacer preguntas cuando no comprende o está preocupado por lo que está escuchando, evitar posibles contratiempos y tomar decisiones de salud de manera oportuna.

A algunas personas les resulta útil hacer listas que las ayuden a recordar los pasos clave a seguir y las preguntas que deben hacer. Muchos intentan planificar con anticipación para evitar posibles desafíos en el futuro. Mientras que otros pueden buscar tanta información como sea posible, para informarse sobre su condición y sus opciones.

Leticia, 42 años: “Desde que me diagnosticaron enfermedad renal, mi dieta ha cambiado y estoy tomando pastillas de las que nunca había oído hablar. Pero escucho a mi médico y trabajo de cerca con el farmacéutico para asegurarme de entender lo que estoy tomando y por qué, y estoy siguiendo las “órdenes del médico” lo mejor que puedo. Si tengo una pregunta o no entiendo algo, pregunto y me aseguro de escribir las respuestas para poder recordar”.



PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO

AMIGOS

¡Planifique una comida “apta para los riñones”! Obtenga recomendaciones de recetas de su dietista de nefrología o a través de recursos en línea (www.aakp.org/recipes) y envíelas a sus amigos. ¡Pídale a cada amigo que elija una receta diferente y luego reúnanse para compartir una deliciosa comida!

FAMILIA

Involucre a un miembro de la familia para que lo ayude a hacer una lista de las preguntas que necesita hacer en su próxima cita con el médico, o tal vez de cosas que puede comprar (como un pastillero semanal) para ayudarlo a lograr y mantener la organización.

ATENCIÓN MÉDICA

Trabaje con su médico especialista en riñones y su enfermera para identificar quién está en su equipo de atención médica y el papel que desempeña cada persona, de modo que sepa a quién acudir si tiene preguntas específicas.

COMUNIDAD

“Necesito hablar con mi jefe y compañeros de trabajo sobre mi diagnóstico... Pero necesito hacerles saber que mi horario de trabajo puede cambiar”.
No necesito contarles todos los detalles, pero debo informarles que mi horario de trabajo puede cambiar.
Visite www.kidneyworks.org para obtener más recursos de empleo.

ACTIVIDAD:

¿Qué desafíos enfrenta o qué preguntas tiene en este momento?

¿Está intentando encontrar nuevas recetas que sean más “saludables para los riñones”? ¿Está intentando controlar los cambios en su horario de medicación? ¿O está tratando de determinar qué tipo de opción de tratamiento es mejor para usted? Enumere de 4 a 6 desafíos o preguntas que le resultan difíciles.

REEVALUAR

Reevaluar: Ha reconocido su situación actual y ha comenzado a pensar en cómo responder preguntas específicas y superar desafíos. También ha identificado miembros clave de su equipo que pueden ayudarlo en este recorrido. ¡Vamos a ponerse en marcha! Esta sección lo ayudará a descubrir cómo cada miembro de su equipo puede ayudarlo a hacerse cargo de su salud.



Resolución de problemas con apoyo social: La resolución de problemas puede resultar abrumadora algunas veces. A veces, puede ser difícil decidir qué pregunta abordar primero, especialmente cuando una pregunta parece dar lugar a más dudas. Sin embargo, no debe responder todas estas preguntas usted solo. ¡Una persona no puede saberlo todo sobre todo!

Usted cuenta con su equipo de apoyo social. Su equipo puede ayudarlo

a responder estas preguntas. Ellos están listos para ayudarlo a afrontar sus mayores desafíos; pueden ofrecer una perspectiva diferente que puede conducir a una respuesta aún mejor que si intentara hacerlo usted mismo.

Bruce, 55 años: “Conocí a algunos otros pacientes en la clínica en la que realizo el tratamiento de diálisis, y decidimos que nos reuniríamos una vez al mes para almorzar. Hablamos de todo. Hablamos de nuestros amigos, nuestros hijos y nietos, los problemas cotidianos y la salud de sus riñones. Hablamos sobre cómo estamos manejando nuestra enfermedad renal y, juntos como grupo, elaboramos una lluvia de ideas sobre cómo enfrentar cualquier obstáculo que uno de nosotros pueda estar enfrentando”.

Cada acción
comienza con un
pensamiento.
Los pensamientos
positivos fomentan
las acciones
positivas, y las
acciones positivas
manifiestan
resultados positivos.

ACTIVIDAD, PARTE A:

¡Involucra a su equipo! En la actividad anterior, enumeró de 4 a 6 preguntas o desafíos que enfrenta en este momento. ¿Cómo puede su equipo ayudar a encontrar respuestas o soluciones? Piense en cada uno de los miembros de su equipo... ¿con qué tarea o pregunta puede ayudarlo cada uno de ellos? ¿Cuándo y dónde puede hablar con ellos al respecto?

AMIGOS

FAMILIA

ATENCIÓN MÉDICA

COMUNIDAD

ACTIVIDAD, PARTE B:

Para cada pregunta o desafío que haya enumerado anteriormente, ahora enumere una o dos acciones específicas en las que usted y su equipo pueden trabajar juntos. Esto puede incluir acciones médicas, acciones sociales, cambios de comportamiento y acciones laborales/comunitarias. Sería útil identificar personas que puedan ayudarlo en cada una de estas acciones.

AMIGOS

FAMILIA

ATENCIÓN MÉDICA

COMUNIDAD

REPROGRAMAR

Reprogramar: Revise su pensamiento y enfoque sobre la salud de sus riñones. Usted está atravesando este recorrido, pero **no está solo**. ¡Tiene un sólido equipo de personas unidas para ayudarlo a prosperar!

Reestructuración cognitiva

Esta es una estrategia mental que implica reprogramar la forma en que aborda un problema.. Puede ayudar a las personas a afrontar situaciones estresantes cambiando su perspectiva de una situación y encontrando los aspectos positivos. Por ejemplo, puede utilizar su diagnóstico de enfermedad renal para ser más consciente de su salud y su vida en general.

La vida está llena de cambios y desafíos. Pensar en negativo no le ayuda mental, emocional ni socialmente. En cambio, concéntrese en qué cosas pueden impactar en forma positiva, tanto a usted como a su salud y a su vida en general. También puede resultarle útil aceptar la “nueva normalidad” mientras crea nuevos pasatiempos y avanza con una vida productiva.

La reestructuración cognitiva es más fácil cuando cuenta con apoyo social y expresa sus emociones

A lo largo de este recorrido, no olvide apoyarse en las personas que están allí para brindarle apoyo. Dígalas cómo se siente. Es importante confiar en su equipo de atención médica y en otras personas cercanas a usted para reconocer sus sentimientos y ayudarlo a superarlos.

Jordan, 18 años: “Estaba enojado. Me enojé mucho cuando me enteré de mi diagnóstico. Pensé que era tan injusto; soy demasiado joven y no fui amable con muchas personas de mi vida. Pero mi equipo de atención médica siempre fue amable conmigo. Me daban la bienvenida con una sonrisa y me decían: ‘Sabes, Jordan, vamos a superar esto’. Ellos nunca se rindieron. Me ayudaron a descubrir que era importante para mí y cómo puedo controlar mi enfermedad renal para asegurarme de alcanzar mis metas y no dejar que esto defina mi futuro. Al igual que ellos no se rindieron conmigo, tomé la decisión de no rendirme yo mismo”.

La vida no siempre es bonita, pero puede ser un hermoso lío.

PUNTOS DE CONVERSACIÓN PARA SU EQUIPO

AMIGOS

Hable con sus amigos sobre algunos de los desafíos que enfrenta y los cambios de estilo de vida que está haciendo para prosperar, controlar su enfermedad renal y mantener su calidad de vida. Pídales que lo ayuden a planificar actividades que se adapten a su nuevo estilo de vida para que aún puedan disfrutar de pasar tiempo juntos.

FAMILIA

Hable con los miembros de su familia sobre lo que pueden hacer colectivamente como unidad familiar para ayudarlo a controlar con éxito su enfermedad renal. Analice si ellos también pueden tener riesgo de enfermedad renal. La detección temprana es importante para poder, en la medida de lo posible, ralentizar o retrasar la progresión de la enfermedad renal.

ATENCIÓN MÉDICA

Hable con su equipo de atención médica sobre cuáles son sus prioridades en la vida durante los próximos 3 meses, y cuáles son durante los próximos 12 meses. ¿Qué ocurre con los próximos 12 meses?

Trabaje con el personal de atención médica para asegurarse de mantenerse saludable y lograr sus objetivos.

COMUNIDAD

Considere buscar personas con enfermedad renal u otras enfermedades crónicas en su red, o únase a grupos de confianza en las redes sociales. Podrían ayudarlo a controlar su afección e incluso pueden convertirse en nuevos amigos.

ACTIVIDAD: (PARTE A)

¡Palabras de afirmación! Cambiar lo que dice y cómo lo dice puede ser de gran ayuda para reprogramar la forma en que aborda su enfermedad renal. A continuación, se muestran algunos tipos diferentes de declaraciones afirmativas para ayudarlo a proclamar su enfoque positivo a fin de controlar su enfermedad renal.

Complete los espacios en blanco:

Ejemplo: Yo no estoy solo.

1. Yo estoy _____
2. Yo estoy _____
3. Yo estoy _____
4. Yo estoy _____
5. Yo estoy _____

Ejemplo: Yo puedo compartir mi recorrido con los demás.

1. Yo puedo _____
2. Yo puedo _____
3. Yo puedo _____
4. Yo puedo _____
5. Yo puedo _____

Ejemplo: Yo trabajaré en estrecha colaboración con mi farmacéutico para asegurarme de que mi rutina de medicamentos se mantenga actualizada.

1. Yo haré _____
2. Yo haré _____
3. Yo haré _____
4. Yo haré _____
5. Yo haré _____

ACTIVIDAD: (PARTE B)

Piense en formas en las que puede permanecer involucrado en sus actividades sociales, familiares y comunitarias habituales que también le permitan priorizar su salud.

ACTIVIDAD FINAL

¿Y ahora qué debo hacer? ¿Cuáles son sus siguientes pasos? ¿Cuáles son sus objetivos a corto plazo? ¿Qué desea completar o lograr en los próximos 3 meses?

OBJETIVOS:

1. _____

2. _____

3. _____

¿CÓMO PUEDEN LOS MIEMBROS DE SU EQUIPO AYUDARLO CON ESTOS OBJETIVOS?

AMIGOS

FAMILIA

ATENCIÓN MÉDICA

COMUNIDAD

CONCLUSIÓN

Recuerde: usted no está solo. Uno de cada siete adultos de EE. UU. tiene algún tipo de enfermedad renal crónica, por lo que es probable que ya conozca a una o más personas en una situación muy similar. Además, la enfermedad renal puede progresar a ritmos variables con el tiempo. El hecho de que le diagnostiquen una función renal reducida no significa necesariamente que sus riñones fallarán y que necesitará diálisis o un trasplante de riñón. Hable con su equipo de atención médica y obtenga toda la información sobre lo que puede hacer para retrasar o ralentizar la progresión. Si progresa hasta una insuficiencia renal completa, esté preparado. Empiece a tener una conversación con su equipo de apoyo sobre qué tratamiento es mejor para usted para asegurarse de que puede seguir viviendo su vida y prosperar en ella. Experimentará muchas emociones diferentes en su viaje a través de la enfermedad renal; eso es completamente normal. Está bien estar enojado, pero no debe vivir con ese sentimiento. Utilice las herramientas descritas a lo largo de este folleto para ayudarlo a implementar un plan de juego. Sobrepóngase a la enfermedad renal. Esta enfermedad no lo definirá a usted ni a lo que espera lograr en su vida. Usted podrá hacerlo.

RECONOCIMIENTO

La AAKP desea agradecer a los pacientes, mentores y voluntarios que se tomaron el tiempo para desarrollar este folleto. Nos gustaría agradecer especialmente a Jay Blum, la Dra. Jennifer Gander, Cyrelle George, Katina Lang-Lindsey, Dammeon Marshall, Chanell McCain, Marni Segall y el Dr. Adam Wilk por sus importantes contribuciones y su colaboración en el desarrollo de este folleto.

Conviértase en miembro



¡Desbloquee todos los recursos de AAKP hoy! Simplemente regístrese en línea para obtener acceso instantáneo...

Paciente/Familia	Profesional de atención médica	Médico	Institucional	Miembro vitalicio
\$0	\$45/año	\$100/año	\$200/año	\$1000/año
Suscripción digital* Revista <i>aakpRENALIFE</i>	(1) Suscripción anual a Revista <i>aakpRENALIFE</i>	(2) Suscripción anual Revista <i>aakpRENALIFE</i>	(10) Suscripción anual a <i>aakpRENALIFE</i>	Suscripción de por vida a la revista <i>aakpRENALIFE</i>
AAKP Boletines electrónicos (suscripción por correo electrónico)	Boletines electrónicos de AAKP (suscripción por correo electrónico)	AAKP Boletines electrónicos (suscripción por correo electrónico)	Boletines electrónicos de AAKP (suscripción por correo electrónico)	Pin y certificado de miembro vitalicio
AAKP Folletos educativos*	Folletos educativos de AAKP*	Folletos educativos de AAKP*	(1) Juego de folletos educativos impresos de la AAKP (tras configurar la cuenta)	Boletines electrónicos de AAKP (suscripción por correo electrónico)
AAKP Seminarios web de HealthLine	AAKP Seminarios web de HealthLine	AAKP Seminarios web de HealthLine	5% de descuento en pedidos al por mayor de folletos educativos de la AAKP	(1) Juego de folletos educativos impresos de la AAKP (tras configurar la cuenta)
Descuento en la inscripción al Encuentro Nacional	Descuento en la inscripción al Encuentro Nacional con CEU	Descuento en la inscripción al Encuentro Nacional	AAKP Seminarios web de HealthLine	AAKP Seminarios web de HealthLine
Centro de participación del paciente y alertas de defensa	Centro de participación del paciente y alertas de defensa	Centro de participación del paciente y alertas de defensa	Descuento en la inscripción a la Reunión Nacional para hasta (5) empleados con CEU	Descuento en la inscripción a la Reunión Nacional para hasta (2) personas con CEU para profesionales de la salud
Acceso a estudios de mercado y ensayos clínicos	Acceso a estudios de mercado y ensayos clínicos	Acceso a estudios de mercado y ensayos clínicos	Centro de participación del paciente y alertas de defensa	Centro de participación del paciente y alertas de defensa
Información sobre grupos de apoyo locales	Información sobre grupos de apoyo locales	Información sobre grupos de apoyo locales	Acceso a estudios de mercado y ensayos clínicos	Acceso a estudios de mercado y ensayos clínicos
	Oportunidades para hablar en programas/eventos de la AAKP	Oportunidades para hablar en programas/eventos de la AAKP	Información sobre grupos de apoyo locales	Información sobre grupos de apoyo locales
	Enviar artículos para la revista <i>aakpRENALIFE</i>	Enviar artículos para la revista <i>aakpRENALIFE</i>	Oportunidades para hablar en programas/eventos de la AAKP	Oportunidades para hablar en programas/eventos de la AAKP
	Certificado de membresía/Pin AAKP	Certificado de membresía/Pin AAKP	Enviar artículos para la revista <i>aakpRENALIFE</i>	Enviar artículos para la revista <i>aakpRENALIFE</i>

*Se requiere una pequeña tarifa para la suscripción impresa de *aakpRENALIFE* y para los folletos educativos.

Para convertirse en miembro, consulte en línea <http://www.AAKP.org/Join> o llame al 1-800-749-2257.



14440 Bruce B. Downs Blvd.
Tampa, FL 33613
813-636-8100
info@aakp.org

Visite nuestro sitio web en www.aakp.org
www.facebook.com/kidneypatient
<https://twitter.com/KidneyPatients>