



UNA SERIE DE VIDEOS



vivir  
**BIEN**  
con insuficiencia renal



VIVIR BIEN



National **Kidney** Foundation™



# Contenidos

- 2** Introducción
- 3** ¿Qué aprenderé?
- 5** ¿Quiénes están en mi equipo de atención médica?
- 6** ¿Quiénes se ven afectados por la insuficiencia renal?
- 6** ¿Cómo afecta la insuficiencia renal a los pacientes y a sus familias?
- 7** ¿Es normal sentir miedo?
- 8** ¿Es normal tener cambios en el estado de ánimo?
- 8** ¿Quiénes pueden ayudar?
- 9** ¿Qué más debo comprender acerca de mis emociones?
- 10** ¿Pueden las personas con insuficiencia renal tener relaciones saludables?
- 10** ¿Qué importancia tiene la actividad social?
- 11** ¿Cómo puedo mantener una perspectiva saludable?
- 12** ¿Qué importancia tiene el ejercicio?
- 12** ¿Por qué debo permanecer informado?
- 14** ¿Cómo puede ayudar la National Kidney Foundation?
- 15** Revisión
- 17** Verdadero o falso
- 18** Palabras para saber
- 21** Las personas de mi equipo de atención médica
- 22** Preguntas para mi equipo de atención médica
- 24** Sobre la National Kidney Foundation

## Introducción

“Vivir bien con insuficiencia renal” es una serie de videos creada por la National Kidney Foundation para ayudarle a comprender la insuficiencia renal y sus tratamientos. Hay seis videos. Cada video está acompañado por un cuadernillo para proporcionar más información y para ayudarle a revisar lo que ha aprendido. Los seis videos y cuadernillos son los siguientes:



Este cuadernillo asume que usted tiene algún conocimiento sobre la insuficiencia renal y su tratamiento. Se enfocará en algunas cuestiones no médicas que usted y su familia pueden enfrentar a medida que usted aprende a vivir con la insuficiencia renal y su tratamiento.

## ¿Qué aprenderé?

Usted aprenderá sobre la insuficiencia renal y sobre qué sucede cuando los riñones no funcionan. Esto se analiza en el video y el cuadernillo llamados “¿Qué es la insuficiencia renal?”

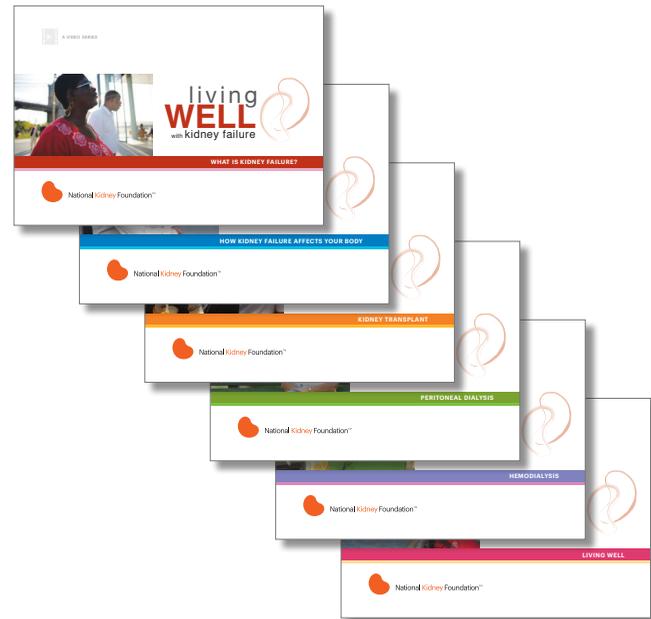
Usted aprenderá sobre otros problemas de la salud que pueden surgir como resultado de la insuficiencia renal, y qué puede hacer al respecto. Estos se analizan en el video y el cuadernillo llamado “Cómo afecta al cuerpo la insuficiencia renal”.

Usted aprenderá sobre los dos tratamientos básicos disponibles: el trasplante de riñón y la diálisis. Existen dos tipos de diálisis: la diálisis peritoneal y la hemodiálisis. Cada tratamiento se analiza en los videos y los cuadernillos llamados “Trasplante de riñón”, “Diálisis peritoneal” y “Hemodiálisis”.

En el programa “Vivir bien”, aprenderá sobre los cambios personales y en el estilo de vida que puede esperar cuando tiene insuficiencia renal, y

sobre cómo usted y sus seres queridos pueden aprender a sobrellevarlos.

Finalmente, se le presentarán algunos términos médicos y algunas palabras importantes que podrían ser nuevas para usted. Para ayudarle a conocer estas nuevas palabras, al final de cada cuadernillo, hay una lista de “Palabras para saber”.





*“No tema hacerle preguntas al equipo de atención médica”*

## ¿Quiénes están en mi equipo de atención médica?

Los **nefrólogos** son médicos especialmente capacitados para tratar la enfermedad renal y la insuficiencia renal. Su nefrólogo le realizará chequeos médicos regulares, monitoreará su salud, le recetará medicamentos, supervisará sus análisis de sangre mensuales, y muchas cosas más.

Los **profesionales de práctica clínica avanzada** también están capacitados para tratar la enfermedad renal y la insuficiencia renal. Trabajan en estrecha colaboración con su nefrólogo para realizarle chequeos médicos regulares, proporcionarle medicamentos y otro tipo de atención médica.

Los **enfermeros** trabajan en estrecha colaboración con otros integrantes del equipo para coordinar todos los aspectos médicos de su atención.

Los **técnicos en diálisis** trabajan en centros de diálisis. Vigilan el equipo de diálisis y le vigilan a usted mientras está realizándose el tratamiento.

Se aseguran de que todos esté bien, y de que usted esté lo más cómodo posible.

También habrá **dietistas** que trabajarán con usted, y le enseñarán a comer y beber las cosas correctas en las cantidades correctas.

Los **trabajadores sociales** le ayudan con muchos aspectos personales no médicos de su tratamiento y con los cambios que la insuficiencia renal puede traer a su vida.

Si elige realizarse un trasplante de riñón:

Un equipo de **especialistas en trasplantes** de un centro de trasplantes también trabajará con usted. Le ayudarán a decidir si un trasplante de riñón podría ser una buena opción de tratamiento para usted. Ellos son responsables de toda la atención médica relacionada con su trasplante y de realizar la operación de trasplante.

## ¿Quiénes se ven afectados por la insuficiencia renal?

Cualquier persona puede tener insuficiencia renal, independiente de quién sea, dónde viva, cuántos años tenga o qué tipo de trabajo realice.

La insuficiencia renal implica muchos aspectos para manejar. Requiere cambios en el estilo de vida, no solo para usted, sino para toda su familia. A usted y su familia les puede resultar útil compartir sus inquietudes y preguntas con las personas que le ofrecen apoyo. Esto puede incluir integrantes de su equipo de atención médica, como también su familia, sus amigos y otras personas en las que usted confía.



## ¿Cómo afecta la insuficiencia renal a los pacientes y a sus familias?

Con el tiempo, muchos pacientes aceptan el hecho de que tienen insuficiencia renal y necesitarán tratamiento por el resto de sus vidas. Otros pueden tener problemas para adaptarse a los cambios que la enfermedad trae a sus vidas.

Es importante comprender que el estrés y las frustraciones de la insuficiencia renal son reales y, algunas veces, son muy difíciles tanto para usted como para su familia. Es posible que sienta que su mundo se desmorona. Es posible que sus familiares también se sientan de esa manera, especialmente si el diagnóstico era inesperado. Pueden sentirse impotentes porque no pueden hacer nada con respecto a su enfermedad. Es posible que estén enfadados porque la insuficiencia renal ha afectado a su familia o a un amigo. Es posible que sientan miedo de que usted pueda morir. Es posible que se sientan culpables si no se dieron cuenta de la naturaleza grave de su enfermedad.

Puede producirse un período de confusión y tensión a medida que todos intentan sobrellevar las exigencias de la enfermedad, la ansiedad del tratamiento y la alteración de la vida cotidiana. Usted y su familia necesitarán tiempo para adaptarse. Recordar esto puede ser útil.

### **¿Es normal sentir miedo?**

Usted y su familia experimentarán muchas emociones a medida que aprendan a convivir con la insuficiencia renal. Es posible que se sientan tristes, confundidos, ansiosos, temerosos, enfadados, incluso culpables. Algunas veces, sus sentimientos pueden cambiar de incredulidad y negación a aceptación o pena.

El objetivo es comprender, sobrellevar e, incluso, aceptar sus sentimientos, en lugar de ignorarlos o fingir que no existen. Comprender que otras personas, como usted, comparten muchos de sus sentimientos puede ser útil. Lo que usted está atravesando es normal. Es parte de acostumbrarse a su diagnóstico y convivir con la insuficiencia renal.



También puede ser útil compartir sus sentimientos con otras personas, pedir ayuda y contarles a otras personas lo que necesita. Incluso los familiares más cercanos no pueden leer su mente, por lo que es importante que les cuente cómo se siente.

Además de los seres queridos, otras personas pueden brindarle apoyo emocional, incluidos los amigos, el clero, los grupos de apoyo, las salas de chat, los consejeros profesionales y, por supuesto, su equipo de atención médica.

## ¿Es normal tener cambios en el estado de ánimo?

El mal humor es común en las personas con enfermedad renal. Puede ser causado por lo siguiente:

- **Productos de desecho.** La acumulación de productos de desecho en la sangre (lo que se denomina “uremia”) puede ser irritante para el sistema nervioso.
- **Medicamentos.** Algunos medicamentos pueden causar mal humor o hacerle sentir deprimido.
- **El estrés causado por la enfermedad crónica.** Esto incluye irritabilidad general, enfado y frustración respecto de los problemas causados por la enfermedad, y sentimientos de desesperanza e impotencia al enfrentarse a una enfermedad que pone la vida en riesgo.

Sus familiares y amigos pueden sentirse confundidos por su estado de ánimo. Conversar de manera sincera y franca con ellos puede ser útil. Comprender que la irritabilidad y el mal humor

pueden ser parte de tener insuficiencia renal puede ayudar a su familia a aceptar estos cambios. Es recomendable que analice diferentes maneras para que usted y su familia se relajen cuando las tensiones son altas. O se recomienda que considere la posibilidad de obtener asesoramiento familiar.



## ¿Quiénes pueden ayudar?

En los videos “Vivir bien con insuficiencia renal”, usted aprendió sobre el equipo de atención médica que trabaja con usted y su familia en los

centros de diálisis o trasplantes. Los trabajadores sociales son integrantes importantes de ese equipo, capacitados para tratar las cuestiones no médicas que enfrentan usted y su familia. Pueden responder muchas de sus preguntas, o remitirle a otras personas que pueden ayudarle. Los trabajadores sociales se reúnen en forma regular con todos los integrantes de su equipo de atención médica. Se dedican a ayudarle a hacer que el tratamiento sea una parte manejable de su vida.

Su trabajador social también puede ser útil si usted se siente demasiado triste, irritable, incapaz de enfrentar cada día, o siente que quiere rendirse. Los estudios muestran que entre el 20 % y el 40 % de las personas con insuficiencia renal pueden tener depresión.

Es importante saber que la depresión es una afección médica y que puede ser tratada. No hay necesidad de que tenga depresión ni de que se avergüence al respecto. Su trabajador social puede ayudarle a descubrir si lo que siente es causado por depresión y le ayudará a recibir el tratamiento que necesita.

## ¿Qué más debo comprender acerca de mis emociones?

Es importante que comprenda que sus emociones y su salud física estén conectadas. Esto significa que tener una vida emocional saludable le ayudará a vivir por más tiempo y a sentirse mejor.

Su “salud emocional” significa muchas cosas: cómo sobrelleva situaciones, cómo vive, cómo hace para permanecer involucrado en el mundo que le rodea y cómo se relaciona con otras personas. Es más que sentimientos o emociones. Significa tener un sentido de determinación, experimentar la risa, tener esperanza, permanecer socialmente activo y muchas cosas más.



## ¿Pueden las personas con insuficiencia renal tener relaciones saludables?

Sí, es importante comprender que las personas con insuficiencia renal pueden tener matrimonios saludables y relaciones significativas. Pueden enamorarse, cuidar a la familia y ser sexualmente activos. Mantener relaciones íntimas con las personas que ama es importante. Es algo que todas las personas necesitan.



Muchas personas piensan que la sexualidad solo se refiere a las relaciones sexuales. Sin embargo, la sexualidad incluye muchas cosas, como tocarse, abrazarse o besarse. Incluye cómo se siente acerca de sí mismo, cuán bien se comunica y cuán dispuesto está a estar cerca de otra persona.

Las hormonas, los nervios, los niveles de energía, los medicamentos, todos ellos pueden afectar su sexualidad si usted tiene insuficiencia renal. Sin embargo, hay cosas que usted y su equipo de atención médica pueden hacer para tratar estos cambios. No tema realizar preguntas u obtener ayuda de un profesional de atención médica.

## ¿Qué importancia tiene la actividad social?

Mantenerse cerca de otras personas y estar involucrado en el mundo que le rodea es muy importante. El apoyo social es algo que todos necesitamos, pero es especialmente importante para una persona con una enfermedad crónica.

Si se siente aislado o solo, hable con su trabajador social. ¡Existen grupos de apoyo, mentores para pacientes y servicios de extensión comunitaria diseñados para personas como usted!

Intente realizar cosas que disfrute y que también proporcionen apoyo social, como participar en clubes de caminata, realizar trabajo voluntario, cuidar niños o, incluso, tomar clases. Su trabajador social puede ayudarle a encontrar grupos y actividades a las cuales unirse. Actividades como los pasatiempos, los clubes, los grupos de acción comunitarios, los deportes y la espiritualidad pueden tener un efecto positivo en su salud.

Trabajar a tiempo completo o a tiempo parcial también es posible: hable con su trabajador social acerca de los recursos de empleo o acerca de retomar la escuela si eso es un objetivo.

No se olvide de que usted también es un amigo y compañero valioso para otras personas. Recuerde que sus seres queridos también pueden necesitar su apoyo. Los días que se sienta bien, pregunte lo que puede hacer por ellos.



## ¿Cómo puedo mantener una perspectiva saludable?

Usted puede notar que una actitud positiva ayuda. Establecer objetivos razonables para usted, ser flexible y permitirse cometer errores o, incluso, tener sentido del humor y pasar tiempo con personas que le hacen reír es importante. Todas estas cosas pueden ayudarle a permanecer positivo.

## ¿Qué importancia tiene el ejercicio?

La actividad física le dará energía, reducirá el estrés y le ayudará a permanecer más independiente. También ha demostrado que mejora la depresión y el estado de ánimo en general. La actividad física no debe confundirse con el ejercicio exigido. Cualquier tipo de movimiento corporal ayuda: caminar, realizar actividades de jardinería, bailar, cuidar niños, incluso hacer las compras. La clave es encontrar algo que usted disfrute. Su energía aumentará con la actividad y, con el tiempo, podrá realizar más actividad. Siempre verifique con su proveedor de atención médica antes de comenzar cualquier actividad física nueva.



## ¿Por qué debo permanecer informado?

Cuanto más aprenda sobre la insuficiencia renal, más fácil podrá realizar elecciones saludables acerca de su tratamiento.

Debido a que tiene insuficiencia renal, necesitará aprender más sobre muchísimas cosas que afectan su salud. Cuanto más sepa, más comprenderá por qué algo es parte de su tratamiento. Como consecuencia, tendrá más probabilidades de seguir fielmente su plan de tratamiento. Estará mejor preparado para las distintas opciones que deberá realizar en los meses y años siguientes.

No tema realizar preguntas a su equipo de atención médica, especialmente si no comprende algo. Recibirá muchísima información nueva a medida que viva su vida con insuficiencia renal. Su equipo de atención médica está allí para ayudarlo a aprender y comprender.



*“Los trabajadores sociales se dedican a ayudarle a hacer que el tratamiento sea una parte manejable de su vida”*



## ¿Cómo puede ayudar la National Kidney Foundation?

La National Kidney Foundation cuenta con muchos programas útiles y cuadernillos informativos relacionados con la forma de sobrellevar la insuficiencia renal.

Si desea solicitar un cuadernillo, participar en un programa o realizar una pregunta, visite el sitio web de la NKF en [www.kidney.org](http://www.kidney.org) o llame a la National Kidney Foundation al **1.855.NKF.Cares (1.855.653.2273)**.

# Revisión

Es importante comprender que el estrés y las frustraciones de la insuficiencia renal son reales y, algunas veces, son muy difíciles. Puede ser útil recordar que lo que usted está atravesando es normal. Los siguientes pasos también pueden ayudar:



**ANALICE SUS INQUIETUDES** con su equipo de atención médica. Anote sus preguntas con anticipación. Recuerde que usted es un integrante importante del equipo y que interesarse por su propia atención le ayudará a vivir mejor y por más tiempo.



**COMPARTA SUS SENTIMIENTOS** con la familia, los amigos cercanos, los demás pacientes y otras personas en las que confíe. Deles la oportunidad de compartir sus sentimientos con usted. Juntos pueden aprender cómo ayudarse entre sí.



**BUSQUE AYUDA** del trabajador social en el centro de diálisis o la clínica de trasplantes, o de parte de un consejero externo si los problemas familiares o personales requieren una atención adicional.



**MANTÉNGASE CERCA** de otras personas. Tener relaciones saludables con otras personas es importante para todos, y es especialmente importante para una persona con una enfermedad crónica.



**MANTÉNGASE INVOLUCRADO** en los placeres, las actividades y las responsabilidades de la vida cotidiana.



**SIGA UN PROGRAMA DE EJERCICIO** aprobado por su médico.



Intente no enfocarse en sus problemas; en su lugar, enfóquese en las **COSAS BUENAS** que puedan estar sucediendo en su vida.



**SEA PACIENTE** y establezca objetivos realistas.



**INVOLÚCRESE** en su propia atención averiguando todo lo que pueda acerca de la insuficiencia renal y su tratamiento. Su centro de tratamiento, su equipo de atención médica y la National Kidney Foundation pueden ayudar.

# Verdadero o falso

1. Tener insuficiencia renal requiere cambios en el estilo de vida para usted y su familia. **V F**
2. Sus emociones no afectan su salud física. **V F**
3. Es común que las personas con insuficiencia renal tengan cambios en el estado de ánimo. **V F**
4. Un trabajador social es un integrante de su equipo de atención médica que está capacitado para ayudarle a tratar las cuestiones no médicas que enfrentan usted y su familia. **V F**
5. Es mejor ignorar o eliminar las emociones “negativas” (como la tristeza, el enfado, el miedo y la culpa) que hablar de manera sincera sobre ellas. **V F**
6. La actividad física tiene pocos beneficios para la salud, o el beneficio es nulo, a menos que sea un ejercicio exigido que le haga sudar. **V F**
7. Reducir el estrés es su responsabilidad únicamente. No es parte de su plan de tratamiento. **V F**
8. La depresión es una afección médica y puede ser tratada. **V F**
9. Permanecer socialmente activo y hacer cosas que disfruta pueden tener un efecto positivo en su salud física. **V F**
10. Las personas con insuficiencia renal pueden tener matrimonios saludables y relaciones significativas. **V F**

1. Verdadero 2. Falso 3. Verdadero 4. Verdadero 5. Falso 6. Falso 7. Falso 8. Verdadero 9. Verdadero 10. Verdadero

# Palabras para saber

- auxiliar médico** Un integrante de su equipo de atención médica que trabaja en estrecha colaboración con su médico para realizarle chequeos médicos regulares, proporcionarle medicamentos y otros tipos de cuidados médicos.
- centro de diálisis** Un lugar en el hospital o en la comunidad donde se proporcionan tratamientos de diálisis a pacientes con problemas renales.
- cirujano de trasplantes** Un integrante de su equipo de atención médica que realizará la operación del trasplante, en caso de que usted elija el trasplante como su opción de tratamiento.
- coordinador de trasplantes** Un integrante de su equipo de atención médica responsable de muchas partes del proceso de trasplante. El coordinador de trasplantes suele ser un enfermero titulado con capacitación especial en el trasplante de riñón.
- depresión** Una afección médica grave que puede ser tratada. Los síntomas incluyen sentimientos de desesperanza, tristeza, incapacidad para dormir, pérdida del apetito, llanto, incapacidad para pensar con claridad o deseos de rendirse.
- diálisis** Un proceso que filtra los productos de desecho y el líquido adicional de la sangre cuando sus riñones ya no funcionan.
- diálisis peritoneal** Uno de los tipos básicos del tratamiento de diálisis. En la diálisis peritoneal, una solución llamada dialisato fluye a través de un catéter colocado en la cavidad abdominal, donde elimina los productos de desecho y los líquidos adicionales del cuerpo, y luego es drenada.
- dializador** Riñón artificial que forma parte del equipo de diálisis, que elimina los productos de desecho y el líquido adicional de la sangre. El dializador es un filtro para la sangre.

<b>dietista</b>	El integrante de su equipo de atención médica que le ayudará a planificar qué comer y beber para ayudar a que se sienta lo mejor posible.
<b>enfermedad renal</b>	La pérdida de la función renal, en todo o en parte. La enfermedad renal puede resultar de afecciones como presión arterial alta, diabetes, herencia o lesión en los riñones.
<b>enfermero</b>	Un integrante de su equipo de atención médica que es un enfermero especialmente capacitado para cuidar a los pacientes con problemas renales y para realizar y monitorear los tratamientos de diálisis.
<b>enfermero profesional</b>	Un integrante de su equipo de atención médica que trabaja en estrecha colaboración con su médico para realizarle chequeos médicos regulares, proporcionarle medicamentos y otros tipos de cuidados médicos.
<b>equipo de atención médica</b>	Todas las personas responsables de la planificación de su atención y que le ayudan a sobrellevar la insuficiencia renal. Su equipo de atención médica puede incluir un nefrólogo, un profesional de práctica clínica avanzada, un enfermero, un técnico en diálisis, un dietista, un trabajador social, un coordinador de trasplantes y un cirujano de trasplantes. Usted también es un integrante importante de su equipo de atención médica.
<b>equipo de diálisis</b>	Un equipo especial que utiliza un riñón artificial para filtrar los productos de desecho y el líquido adicional de la sangre.
<b>hemodiálisis</b>	Uno de los tipos básicos del tratamiento de diálisis. En la hemodiálisis, se eliminan los productos de desecho y el líquido adicional de la sangre a través de un equipo de diálisis.

<b>hormonas</b>	Sustancias químicas producidas por diferentes glándulas y órganos, incluidos los riñones, para provocar determinadas respuestas en el cuerpo.
<b>insuficiencia renal</b>	La etapa de la enfermedad renal en la que se necesita diálisis o un trasplante de riñón para permanecer con vida.
<b>médico especialista en trasplantes</b>	Un integrante de su equipo de atención médica que será responsable de gran parte del cuidado del trasplante. Esta persona también puede ser un nefrólogo.
<b>nefrólogo</b>	Un integrante de su equipo de atención médica que es un médico especialmente capacitado para tratar la enfermedad renal y la insuficiencia renal.
<b>profesionales de práctica clínica avanzada</b>	Integrantes de su equipo de atención médica que trabajan en estrecha colaboración con su nefrólogo para realizarle chequeos médicos regulares, proporcionarle medicamentos y otros tipos de cuidados médicos. Los profesionales incluyen enfermeros de práctica clínica avanzada, auxiliares médicos y enfermeros clínicos especialistas.
<b>técnico en diálisis</b>	Un integrante de su equipo de atención médica que está especialmente entrenado para operar el equipo de diálisis y otros equipos del centro de diálisis.
<b>trabajador social</b>	Un integrante de su equipo de atención médica que está especialmente capacitado para ayudarle a sobrellevar los problemas no médicos que pueda tener, como el estrés de una enfermedad grave.
<b>trasplante de riñón</b>	Uno de los tipos básicos de tratar la insuficiencia renal. En un trasplante, un riñón de un donante vivo o de alguna persona que ha fallecido recientemente se coloca mediante una cirugía en el cuerpo de un paciente para que realice la función que los riñones enfermos ya no pueden realizar.

## Las personas de mi equipo de atención médica

Nefrólogo \_\_\_\_\_

Profesional de práctica clínica avanzada \_\_\_\_\_

Enfermero \_\_\_\_\_

Técnico en diálisis \_\_\_\_\_

Dietista \_\_\_\_\_

Trabajador social \_\_\_\_\_

Coordinador de trasplantes \_\_\_\_\_

Cirujano de trasplantes \_\_\_\_\_

Médico especialista en trasplantes \_\_\_\_\_

Números de teléfono importantes \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



## **Agradecimientos**

La National Kidney Foundation agradece a los pacientes, clínicos, unidades de diálisis y centros de trasplantes que ayudaron a hacer que este programa fuera posible.

## Sobre la National Kidney Foundation



La National Kidney Foundation (NKF) es un integrante del equipo que trabaja entre bambalinas. La NKF ofrece programas como “Vivir bien con insuficiencia renal” para que usted y su familia puedan aprender sobre la enfermedad renal y la insuficiencia renal.

La NKF también apoya a pacientes y a servicios comunitarios, a la investigación, a la educación profesional, a la donación de órganos y a los programas de información pública.

No dude en examinar el programa “Vivir bien con insuficiencia renal” tantas veces como desee. En este programa hay seis videos y cuadernillos. Si tiene alguna pregunta, consulte con cualquier integrante de su equipo de atención médica o llame a la National Kidney Foundation en cualquier momento.

El número gratuito es **1.855.NKF.CARES (1.855.653.2273)**  
[www.kidney.org](http://www.kidney.org).



vivir  
**BIEN**  
con insuficiencia renal



© 2013 National Kidney Foundation, Inc. Todos los derechos reservados. 01-10-5240-BBD



National **Kidney** Foundation™

30 East 33rd Street, New York, NY 10016, [www.kidney.org](http://www.kidney.org)