



Guía de apoyo del cuidador a los pacientes con GC3

Para apoyar a una persona que tiene glomerulopatía por el factor 3 del complemento (GC3) hay que conocer los problemas derivados de la enfermedad y las estrategias que permiten controlar sus consecuencias sobre el bienestar físico, emocional y social.



La GC3 es un *trastorno raro* que deteriora el funcionamiento de los riñones de la persona, y la afecta en muchos aspectos. El cuidador puede realizar tareas diversas, desde ayudar a llevar la agenda y gestionar las citas médicas hasta colaborar en actividades cotidianas (por ejemplo, con las tareas domésticas, la preparación de comidas y otros aspectos del estilo de vida) y apoyar a la persona con las repercusiones emocionales que puede conllevar la GC3.



Sea usted el padre, la madre, un familiar, una pareja o un/a amigo/a, cuidar a alguien que tiene GC3 es una labor importante. Su apoyo es esencial para que esa persona pueda con las dificultades que implica este trastorno. A su vez, la misma importancia tiene que usted dé prioridad a cuidarse y a velar por su propio bienestar.

OFRECEMOS AQUÍ 6 CONSEJOS PARA QUE LOS CUIDADORES DE PERSONAS QUE TIENEN GC3 PUEDAN APOYARLAS MEJOR:

1

Instrúyase: sepa qué es la GC3 y qué consecuencias tiene esta enfermedad.

• GENERALIDADES SOBRE LA GC3

- La GC3 es una enfermedad rara que afecta el funcionamiento renal porque en las unidades filtrantes de los riñones se forman depósitos anormales de C3 (una proteína del complemento). Se dice que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de 200,000 personas en los Estados Unidos.
- La GC3 daña los glomérulos, que son las estructuras renales que permiten a los riñones depurar de la sangre los desechos y el agua extra. El daño renal que causa la glomerulopatía C3 puede ser grave y provocar una falla renal.

• LA FUNCIÓN RENAL:

- La GC3 afecta principalmente los riñones y genera diversos problemas, como la proteinuria (presencia de proteínas en la orina), el deterioro de la función renal y la progresión a falla renal. Otros problemas relacionados son la presión arterial alta, la hinchazón, la debilidad y el cansancio.

• LAS REPERCUSIONES EMOCIONALES:

- Tener GC3 puede afectar la salud mental y emocional. En las personas que tienen enfermedad renal son frecuentes la depresión, la ansiedad y otros problemas de salud mental.

• LOS AJUSTES DEL ESTILO DE VIDA:

- Podrían ser necesarios cambios dietéticos, medicamentos nuevos, cumplimiento estricto de los medicamentos recetados y consultas médicas periódicas con las que vigilar la función renal.

2

Hable abiertamente y con frecuencia para brindar apoyo emocional.

- Comenten las inquietudes, los sentimientos y las dificultades que tenga la persona y respete sus necesidades. Esto podría ir cambiando, sobre todo con la progresión de la enfermedad.
- Escúchela activamente, valide sus emociones y genere un entorno de apoyo.

3

Ayude con los cambios del estilo de vida y las nuevas rutinas.

- Ayude a planificar y preparar las comidas de manera que se cumplan las posibles restricciones dietéticas. Por ejemplo, es posible que la persona tenga que respetar un [plan de alimentación nefrosaludable](#).
- Anime a la persona a tomar y gestionar los medicamentos y ayúdela con estos asuntos.
- Aliente los hábitos saludables (por ejemplo, el movimiento o los ejercicios) y el control del estrés (por ejemplo, con técnicas de relajación y conciencia plena aplicada, o *mindfulness*).
- Fomente la comunicación con otros afectados por la GC3 a través de grupos de apoyo u otros recursos de pares.

4

Ayude a gestionar las consultas médicas y el estado general de salud.

- Para organizarse mejor, lleve un calendario de todas las citas médicas y vaya anotando las dudas que desee consultar en ellas.
- Ayude a vigilar los síntomas y los posibles efectos secundarios de los medicamentos.

5

Prepárese para una atención crónica.

- La GC3 es un trastorno crónico, lo cual significa que la persona la tendrá toda su vida.
- Puesto que la GC3 es una enfermedad progresiva, hay que conocer sus efectos a largo plazo y sus necesidades médicas, incluida la posibilidad de iniciar diálisis o recibir un trasplante renal.
- Tenga en cuenta la repercusión económica. Vivir con una enfermedad rara puede suponer un gasto importante. Infórmese sobre las opciones de seguro o los [recursos económicos que pueda haber](#).

6

Cuídese usted.

- Cuidar a una persona puede pasar factura emocional y es importante mantener un equilibrio entre las tareas de cuidador y las rutinas de autocuidado. Estos consejos podrían serle útiles:
 - Pida apoyo a otros cuidadores.
 - Cuide su propia salud y así podrá ayudar a cuidar a su ser querido.
 - Dé prioridad al ejercicio, a la alimentación saludable y a dormir lo necesario.
 - Acepte la ayuda que le ofrezcan.
- Pida ayuda profesional cuando la necesite (por ejemplo, acuda a un terapeuta que lo/a ayude a abordar sus sentimientos).
- Haga descansos durante su jornada.
- Tenga los documentos legales organizados y en lugar seguro.
- Dedique momentos a reflexionar sobre lo dura que llega a ser su labor y felicítese por esforzarse al máximo.



Si desea más información sobre la GC3, visite:
kidneyfund.org/C3G

