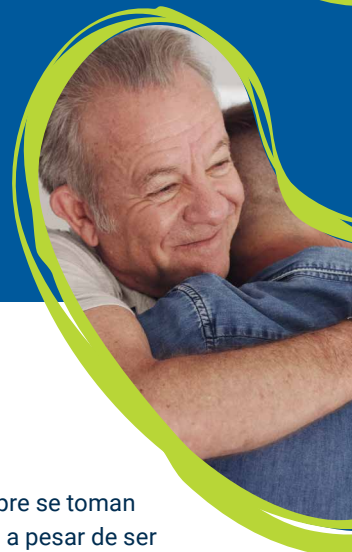


# Guía del cuidador para encontrar la causa de la enfermedad renal



Algunos cuidadores sienten que en las consultas médicas no siempre los escuchan o no los toman en serio. Sin embargo, desempeñan una función importantísima en el proceso de su ser querido, ya sea ayudándolo/a a conocer la causa de su enfermedad renal o brindándole apoyo día a día. Esta guía lo/a ayudará a gestionar las consultas médicas, a conversar con el equipo de atención médica y a cuidar bien de una persona que tiene enfermedad renal.



## ¿Por qué es importante conocer la causa de la enfermedad renal?

Para un cuidador, conocer la causa y ayudar a la persona en el proceso de su enfermedad puede marcar una gran diferencia. Conocer la causa de la enfermedad renal puede ser útil en muchos sentidos, como por ejemplo:

- Contribuir a retrasar la progresión de la enfermedad y a elegir las mejores opciones de tratamiento (por ejemplo, medicamentos y cirugía).
- Tomar futuras decisiones médicas y sobre planificación familiar si la enfermedad tiene un origen genético.
- Acceder a ensayos clínicos.
- Velar por la salud en general y ayudar a retrasar o evitar otras complicaciones médicas.
- Tranquilizarlo/a a usted y a la persona a la que cuida.



## La gestión de las consultas médicas

Algunos cuidadores sienten que no siempre se toman en serio sus preocupaciones y sus dudas a pesar de ser una parte importante del equipo asistencial. Hable con franqueza, consulte sus dudas y ayude a que la persona a quien cuida o su ser querido se sientan empoderados. Lo que usted tenga que decir es importante. A continuación se exponen cuatro pasos que facilitan una comunicación eficaz durante las consultas:

1

### **PRESENTESE.**

Al comienzo de cualquier consulta, no olvide presentarse. Esto ayuda a dejar clara su función, a forjar confianza y a garantizar una comunicación abierta.

- “Hola. Soy [su nombre] y soy el/la cuidador/a de [nombre del paciente].”
- “Vine para ayudarlo/a a aclarar dudas, a tomar notas y a ayudar con lo que haya que hacer después de la consulta.”



**Un consejito...** Lleve a la consulta una computadora portátil para tomar notas o apúntelas en su celular.

2

**ACLARE SUS DUDAS DURANTE LA CONSULTA:**

Hable con franqueza y no tema preguntar durante las consultas. Así podrá ejercer la defensa de los intereses de la persona a quien cuida y velar por que dicha persona o su ser querido reciba la mejor atención posible.

- “¿Cuál es la causa de la enfermedad renal de [nombre del paciente]?”
- “¿Hay otros estudios que debamos tener en cuenta?”
- “¿Puede explicar con palabras sencillas qué significan los resultados del [nombre del estudio]?”
- “¿Hay algo a lo que deba estar atento/a en la casa?”
- “¿Dónde podremos consultar luego los resultados del estudio?  
¿Podrán otros miembros del equipo de atención médica ver también esos resultados?”
- “¿Qué efectos secundarios podría tener el medicamento que le recetaron o le recomendaron?”



**Un consejito...** Antes de la consulta, hable con la persona a quien cuida y anote las dudas que les surjan. Así no se les olvidarán durante la consulta.

3

**PIDA ACLARACIONES:**

A veces las consultas médicas resultan abrumadoras y es normal que necesitemos que nos repitan cosas o nos las expliquen con otras palabras. Si no entiende algo, no tema volver a preguntar. Usted desempeña una función importante en la atención de la persona a la que cuida. Pedir aclaraciones puede contribuir a garantizar una comunicación clara y eficaz.

- “Nomás por estar seguro/a, ¿me podría explicar esto otra vez?”
- “¿Le importaría repetirme esto? Quiero comprobar que lo entendí todo bien.”
- “No comprendí esto. ¿Me lo podría explicar de otro modo?”

4

**HABLE SOBRE LO QUE HAYA QUE HACER A CONTINUACIÓN:**

Esto podrá ayudarlo/a a preparar futuras consultas y a reforzar su relación con el equipo de atención médica.

- “¿Y ahora qué sucederá?”
- “¿Qué consultas de seguimiento o estudios hacen falta?”
- “¿Hay algo que tengamos que hacer antes de la próxima consulta?”
- “Nomás por comprobar que lo entendimos bien, ¿nos podría describir otra vez eso que tenemos que hacer?”
- “¿Nos puede dar algún resumen o algunas notas que podamos llevarnos a la casa para que se nos facilite recordar todo?”



# Los estudios para la enfermedad renal

Conocer los distintos tipos de estudios y la información que aportan sobre la enfermedad renal es parte importante de la labor de un cuidador. Usted podrá comunicarse mejor con el equipo de atención médica, tomar decisiones fundamentadas y gestionar con confianza las consultas. A continuación se explican tipos habituales de estudios que solicitan los médicos para conocer mejor la enfermedad renal y su causa:



## ANÁLISIS DE SANGRE:

- La prueba de la filtración glomerular estimada (eGFR) es un análisis de sangre que mide la cantidad de productos de desecho y toxinas que hay en la sangre y de ese modo indica qué tan bien funcionan los riñones.
- La concentración de creatinina en el suero se determina con un análisis de sangre que mide la cantidad de creatinina que hay en la sangre e indica qué tan bien funcionan los riñones.
- La concentración de nitrógeno ureico en sangre (BUN) se determina con un análisis que mide la cantidad de nitrógeno de urea que contiene la sangre, lo cual puede indicarles a los médicos qué tan bien depuran la sangre los riñones.



## ANÁLISIS DE ORINA:

- El cociente albúmina/creatinina urinario (UACR) es un análisis de orina que mide qué tanta albúmina (una proteína) y creatinina (un producto de desecho de los músculos) hay en la orina y puede indicar qué tan bien funcionan los riñones.
- El análisis de orina de 24 horas mide las proteínas de la orina y otras sustancias (por ejemplo, sodio y potasio) que puedan indicar la existencia de un tipo concreto de enfermedad renal.



## BIOPSIA RENAL:

La biopsia renal es una intervención en la que un médico extrae un pedacito de tejido renal para que lo analicen al microscopio para ver si hay lesiones.



## ESTUDIOS DE RADIODIAGNÓSTICO:

- Los estudios de radiodiagnóstico (imagen) evalúan los riñones en busca de alteraciones físicas (forma anormal, lesiones, quistes) que puedan causar enfermedad renal.
- Ultrasonido renal
  - Tomografía computada (CT)
  - Resonancia magnética (MRI)
  - Radiografía (rayos X)



## ANÁLISIS GENÉTICO:

El análisis genético y la orientación genética se pueden hacer si hay antecedentes familiares de enfermedad renal o si con los demás estudios no se ha encontrado la causa.

- El análisis genético se hace con una muestra de sangre o saliva y se analiza el ADN en busca de mutaciones que puedan ser causantes de enfermedad renal.
- **IMPORTANTE:** Antes y/o después del análisis genético, es recomendable acudir a un orientador genético, que es un profesional de la salud que cuenta con capacitación especial en genética. Esto lo/a ayudará a conocer mejor las opciones disponibles de análisis genético y los resultados del análisis genético de su ser querido. Si desea más información, hable con el equipo de atención médica de la persona a quien cuida.

Como cuidador/a, usted tiene la importante función de, por un lado, ayudar a que la persona a quien cuida o su ser querido conozca bien la causa de su enfermedad renal y, por otro lado, contribuir a su bienestar y atención médica en general.

El financiamiento de este material procede de nuestro programa de causas desconocidas de la enfermedad renal (*Unknown Causes of Kidney Disease Program*) con el apoyo de nuestros patrocinadores específicos:

La lista completa de nuestros patrocinadores se puede consultar en [KidneyFund.org/UCKD](https://KidneyFund.org/UCKD)



Si desea más información, visite:  
[KidneyFund.org/KnowYourCause](https://KidneyFund.org/KnowYourCause)

**KNOW**  
*Your Cause*  
**CONOZCA la causa**