

# 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

### PRESÉNTESE.

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****ACLADE 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.

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](http://KidneyFund.org/UCKD)



## 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.

