

Vivir bien con PQRAD

Si se enteró recientemente de que tiene poliquistosis renal autosómica dominante, **le ofrecemos algunas sugerencias sobre qué hacer:**

1. Busque un nefrólogo (el médico de los riñones) en quien confíe



Los nefrólogos están especializados en la atención de la enfermedad renal y otros problemas médicos causados por la PQRAD. El nefrólogo le debe explicar su enfermedad y el plan de atención de un modo comprensible para usted.

Hable con su nefrólogo sobre la experiencia que tiene en la atención de pacientes con PQRAD. Algunos nefrólogos tienen más experiencia en la PQRAD que otros.

Usted tiene derecho a recibir una segunda opinión.

Algunos nefrólogos tienen más experiencia en la PQRAD que otros. Si su médico tiene poca experiencia, usted puede pedir una segunda opinión. También conviene considerar esta opción si su médico toma decisiones sin contar con usted. Puede pedirle a su nefrólogo, a su proveedor de atención primaria o a su aseguradora nombres de otros nefrólogos.

Posibles preguntas:

- “¿Podría describirme la experiencia que tiene en la atención de pacientes con PQRAD?”
- “Estoy pensando pedir una segunda opinión. ¿Me podría recomendar a alguien de su confianza?”
- “Antes de iniciar este nuevo plan de atención, quisiera que me dieran una segunda opinión. ¿Me puede ayudar a conseguirla?”

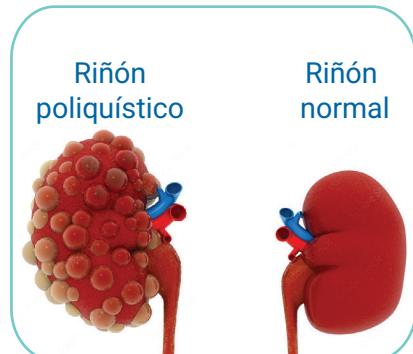
2. Colabore con su nefrólogo para conocer el riesgo (la probabilidad) de contraer falla renal

La PQRAD hace que en los riñones se formen unos quistes que con el tiempo crecen en cantidad y tamaño. Esto hace que los riñones aumenten de tamaño también. Los quistes dañan los riñones y pueden dar lugar a una falla renal.

Hable con su nefrólogo sobre el tamaño de los riñones.

Conociendo ese tamaño se puede pronosticar qué tanto podría demorar el daño renal en provocar la falla renal.

Acuda a todas sus consultas médicas para que el nefrólogo pueda ir vigilándole el tamaño de los riñones.



3. Respete su plan de atención

Su nefrólogo preparará un plan para controlarle la presión arterial y atenuar la PQRAD con el fin de ayudar a retrasar el daño a sus riñones y lograr que sigan funcionando por más tiempo.

Algunos pasos de su plan de atención podrían ser:



Hable con su médico sobre posibles medicamentos para retrasar la progresión a falla renal.



Siga un plan de alimentación nefrosaludable y tome agua en abundancia. Los alimentos y el agua son importantes para el control de la PQRAD. Un dietista podrá ayudarlo/a a preparar un plan de alimentación que le convenga a usted, y el nefrólogo le podrá indicar qué tanta agua debe tomar al día. Encontrará más información en Kitchen.KidneyFund.org



Haga ejercicio como mínimo 30 minutos casi todos los días.



Deje de fumar o de consumir tabaco.



Evite o restrinja las bebidas alcohólicas. Las recomendaciones sobre consumo saludable de bebidas alcohólicas son:

En las mujeres:

Como máximo un trago al día

En los hombres:

Como máximo dos tragos al día

Pregúntele al médico si puede tomar bebidas alcohólicas sin riesgos.

4. Busque apoyo

Recibir el diagnóstico de PQRAD puede resultar demoledor. El dolor causado por los quistes, las infecciones renales y otras alteraciones pueden afectar su rutina cotidiana y las percepciones que tiene sobre su propio cuerpo.

Lo bueno es que no está solo/a. Hay personas y recursos que pueden ayudarlo/a.



Hable con su médico acerca de sus emociones.

Dígale si se siente alicaído/a, estresado/a o angustiado/a, si tiene pensamientos negativos o si en general no se siente como solía. Su médico podrá referirlo/a a un profesional de la salud mental que le podrá brindar apoyo específico.



Inscríbase en un grupo de apoyo.

Pruebe con un grupo de apoyo presencial o por internet donde entablar contacto con otros afectados por la PQRAD u otras enfermedades crónicas. Podría ser un lugar cálido en el que hablar sobre sus vivencias y sentimientos y donde obtener consejos y apoyo.



Pida ayuda a familiares y amigos.

Informe a familiares y amigos acerca de la PQRAD y de cómo se siente usted. Esto podrá ayudarlos a comprender la situación por la que está pasando. Además pueden ser parte del sistema de apoyo que lo anime a apegarse a su plan de atención. Pida ayuda cuando la necesite; por ejemplo, que lo/a lleven a una consulta médica o lo/a ayuden con tareas domésticas.



Pida orientación genética.

Los orientadores genéticos pueden ayudarlo/a a conocer mejor la repercusión que puede tener la PQRAD en su familia y las medidas que sus familiares pueden tomar para conocer su riesgo de tener PQRAD. También pueden indicarle qué debe tener en cuenta si prevé formar una familia.



Cuídese.

Téngase paciencia y recuerde que todo cuenta, por chiquito que sea.

- Infórmese sobre la PQRAD en KidneyFund.org/ADPKD
- Participe en las actividades de la PKD Foundation y encuentre en PKDcure.org un especialista en poliquistosis renal que trabaje cerca de usted.