



Cómo hablar con los demás cuando somos jóvenes con una enfermedad renal rara

Ser joven con una enfermedad rara

Una de las cosas más increíbles de la gente es que... ¡todos somos distintos! Cada persona tenemos habilidades e intereses que nos diferencian de todos los demás. A veces son cosas que podemos controlar, pero no siempre. Tener una enfermedad renal rara podría ser una de esas diferencias con las que hay que vivir.

Tener cualquier problema de salud, y en especial una enfermedad rara, puede ser duro. Encontrar el modo de hablar de tu enfermedad rara con la gente que te rodea podrá brindarte más control. Además, podrá ayudar a los demás a entender tu situación y a saber de qué manera pueden ayudarte mejor.

¿Qué es una enfermedad rara?

Una enfermedad rara es aquella que afecta a muy pocas personas. Son enfermedades que pueden dañar cualquier parte del organismo; por ejemplo, los riñones. Algunas enfermedades raras que pueden afectar los riñones son:

- **La cistinosis**
- **La poliquistosis renal**
- **El síndrome de Alport**
- **La nefritis lúpica**

Cualquier persona, incluso los niños y los adolescentes, puede tener una enfermedad renal rara. Como tu enfermedad es muy infrecuente, es posible que te parezca que quien es raro/a eres tú, pero no es así. Hay millones de personas que tienen enfermedades raras a pesar de que cada una de esas enfermedades pueda afectar solo a unas pocas personas.

¿Por qué debiera hablar sobre mi enfermedad rara?

Cuando se tiene una enfermedad rara, la vida quizás parezca distinta a la de las amistades y los familiares. A veces hay que tomar cualquier cantidad de medicamentos, se falta seguido a la escuela para ir al médico o se pasan días con mucho cansancio o mucho dolor. A ello se le suma que no siempre se puede hacer deporte o comer ciertos tipos de alimentos.

La enfermedad rara quizás te haga diferente, ¡pero esa diferencia puede ser un superpoder!

Pasas a ser alguien que defiende sus intereses, que resuelve los problemas de manera creativa y que se recupera con facilidad de los malos momentos.



¿Cómo puedo hablar sobre mi enfermedad rara?

Aunque hablar sobre tu problema médico pueda dar miedo, el apoyo y las herramientas adecuadas te permitirán mantener conversaciones productivas. Te será más sencillo preparar tu plan si piensas en el quién, el qué, el dónde y el cuándo.

QUIÉN

Un buen punto de partida es que pienses a quiénes lesquieres decir. En la lista puedes incluir a todas aquellas personas que forman parte de tu vida y a las cuales les quieras decir:

- **Los/as amigos/as**
- **Los familiares**
- **Los maestros**
- **Los compañeros/as de equipo**

QUÉ

A continuación, conviene que decidas qué deseas compartir. Te presentamos algunas preguntas a modo de orientación:

- **¿Cuál es la enfermedad y en qué consiste?**
- **¿Cómo afecta la enfermedad tu vida en la casa o la escuela?**
- **¿Qué haces para cuidarte y tratar la enfermedad?**
- **¿En qué te pueden ayudar los demás?**

A veces, cuando llega el momento, se nos olvidan cosas que necesitamos. Prepara una lista de las cosas que necesitas. De este modo, la podrás consultar cuando estés hablando a tu red de apoyo.

La información que compartas no tiene por qué ser la misma para todas las personas. Por ejemplo, es posible que tus maestros deban conocer los medicamentos que tomas y cuándo tienes citas médicas, mientras que tus amigos/as conviene que sepan qué tipos de actividades te suponen demasiado esfuerzo y cuáles son las que te gustan.

DÓNDE

Cuando hayas decidido lo que vas a compartir, es importante que pienses en dónde te sentirás más cómodo/a de hablar de estas cosas.

Si quieres hablarlas en persona, algunas posibilidades son tu casa, tu escuela o incluso lugares como un parque.

Otras veces quizás te sientas más cómodo/a si las hablas por teléfono; por ejemplo, por mensajes de texto, en una llamada de teléfono o por FaceTime.

Quizás prefieras que estén contigo tu papá y mamá o algún otro adulto de confianza, sobre todo si te sientes nervioso/a o inseguro/a. Estas personas podrán ayudar a aclarar dudas que tú no puedas, o incluso hablarles de adultos a adultos.

CÓMO

Aquí puedes ver cómo sería una conversación de este tipo:

- **Conversación con un/a amigo/a**
- **En un parque**



Este es un ejemplo de cómo puedes iniciar una conversación productiva sobre tu problema médico.

¡Hola! ¿Tienes un momento para hablar?
Quería contarte algo importante.

¡Claro! ¿Qué pasó?

Quería hablarte de una enfermedad que tengo, llamada poliquistosis renal. Es una enfermedad rara que hace que se formen quistes en mis riñones.

Oh, vaya, no sabía nada. ¡Gracias por contármelo!

Sigo pudiendo hacer todo lo que hacemos juntos/as.
Nomás tengo que tomarme mis medicamentos a diario
e ir a mis consultas del médico para confirmar que todo sigue bien.



Sí, entiendo. ¿Y la tendrás siempre?
¿Significa que tendrás que recibir un trasplante renal?

Sí, la tendrá toda la vida. Es posible que necesite un trasplante renal en el futuro, pero no lo sabemos con seguridad.

Uf, qué complicado. ¿Hay algo que pueda hacer?

Para mí, lo más importante es que no me trates de manera diferente. Quizá haya días en que por el dolor o lo que sea tenga que desconectar unos días. Si necesito algo de ti, te lo diré. ¡Gracias por escucharme!

¡Sin problema, cuenta conmigo!
Gracias por contármelo.

¡Ahora te toca a ti!

Habla con la gente por el medio que más se te acomode, ya sea en persona, por teléfono o mediante mensajes de texto. Usa este guión para planificar y practicar lo que vas a decir:

¡Hola! ¿Tienes un momento para hablar? Quería contarte algo importante.

¡Claro! ¿Qué pasó?

Quería hablarte de una enfermedad que tengo, llamada _____.

(nombre de la enfermedad)

Es una enfermedad rara que afecta mi(s) _____.

Oh, vaya, no sabía nada. ¡Gracias por contármelo!

Quería contártelo porque _____.

(motivo por el que se lo cuentas)

Algunos motivos para contarlos son:

- "Por eso a veces falté a la escuela."
- "Por eso tomo medicamentos a diario."
- "Me pareció importante que lo supieras."

Sí, por supuesto. ¿Y la tendrás siempre?

Sí, la tendré toda la vida.

Si te sientes cómodo/a haciéndolo, puedes explicar además los medicamentos o intervenciones quirúrgicas que podrías necesitar.

Uf, qué complicado. ¿Hay algo que pueda hacer?

¡Gracias por escucharme!

Exprésales tu agradecimiento y diles que, si tienen alguna duda, pueden aprovechar este momento para preguntar.

¡Sin problema, cuenta conmigo!
Gracias por contármelo.



Si deseas más información sobre cómo es tener una enfermedad renal rara, visita nuestro sitio web.



American Kidney Fund® La Rare Kidney Disease Action Network (Red Nacional Contra las Enfermedades Renales Raras) es posible con el apoyo de Otsuka America Pharmaceutical, Inc. y Travers Therapeutics.