

Vivir bien con PQRAD

Si recién le diagnosticaron poliquistosis renal autosómica dominante (PQRAD), **aquí le ofrecemos consejos de qué hacer a continuación.**

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



Usted y su nefrólogo son socios en la atención médica. Los nefrólogos están especializados en la atención de la enfermedad renal y otros problemas médicos causados por la PQRAD. 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. Hay nefrólogos con más experiencia en la PQRAD que otros.

Usted tiene derecho a recibir una segunda opinión.

Le conviene pedir una segunda opinión si su médico tiene poca experiencia con la PQRAD o propone un plan de atención y usted quiere la opinión de otro médico para decidir si ese plan es adecuado para usted.

También puede buscar otro médico si el actual no lo tiene en cuenta a usted a la hora de las decisiones sobre su propia atención o no tiene mucha experiencia con la PQRAD. Usted puede pedirle a su nefrólogo actual, a su proveedor de atención primaria o a su aseguradora nombres de otros nefrólogos u otros profesionales a quienes acudir.

Por ejemplo, podría preguntar:

- “¿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?”

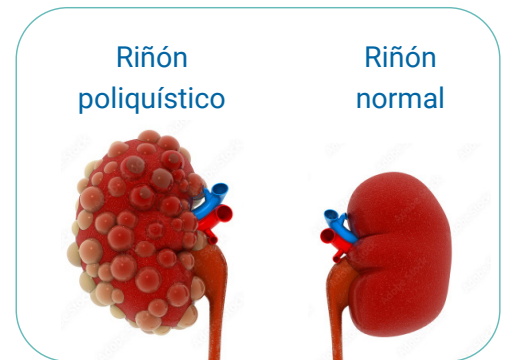
Colabore con su nefrólogo para conocer el riesgo (la probabilidad) de contraer falla renal

En las personas con PQRAD, la cantidad y el tamaño de los quistes de los riñones van aumentando con el tiempo. Esto hace que los riñones se agranden también. Los quistes dañan los riñones y pueden provocar falla renal, que significa que los riñones dejan de funcionar.

Hable con su nefrólogo sobre el tamaño de los riñones.

Conociendo ese tamaño se puede pronosticar qué tanto podría demorar la progresión del daño renal a la falla renal.

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



Respete su plan de atención

El nefrólogo le elaborará un plan para controlarle la tensión arterial, ayudar a prolongar el funcionamiento de los riñones y retrasar el daño renal. Obedezca sus instrucciones; por ejemplo:



Tómese todos los medicamentos tal como se los receten. Pregunte si puede tomar algún medicamento que pueda retrasar la progresión de la PQRAD a la falla renal.



Siga un plan de alimentación nefrosaludable. Un dietista le podrá ayudar a elaborar un plan que se adapte a usted. 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 alcohol 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 alcohol sin riesgos.

Busque apoyo

Vivir con PQRAD puede ser difícil en muchos aspectos. Enterarse de que se tiene una enfermedad genética incurable suele causar honda preocupación. El dolor causado por el crecimiento o la rotura de los quistes, por las infecciones y por las piedras renales puede dificultar las actividades cotidianas. La inflamación de la zona de los riñones podría modificar su aspecto corporal de una manera que lo incomode. Quizá lo abrumen los cambios del estilo de vida y le frustre no poder hacer lo que le gustaba.

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



Hable con su médico acerca de sus emociones.

Dígale si se siente alicaído, estresado o angustiado o si tiene pensamientos negativos o en general no se siente como solía. Podrá derivarlo a un trabajador social que lo ayudará a enfrentar la situación o a un proveedor de salud mental que le brinde tratamiento u orientación.



Inscríbase en un grupo de apoyo.

Pruebe con un grupo de apoyo presencial o por internet donde conectar con otros afectados por la PQRAD u otras enfermedades prolongadas. Quizá sea 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 lleven a una visita médica o lo ayuden con tareas domésticas.



Pida orientación genética.

Los orientadores genéticos pueden ayudarlo 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.



Cuidese.

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

- Infórmese sobre la PQRAD en [KidneyFund.org/PQRAD](https://www.kidneyfund.org/PQRAD)
- Participe en las actividades de la PKD Foundation y encuentre en [PKDcure.org](https://www.pkdcure.org) un especialista en poliquistosis renal que trabaje cerca de usted