



Introducción

# Vivir de manera exitosa con una enfermedad renal



### Acerca de la Escuela de temas relacionados al riñón

¡Bienvenido a la lectura del libro de texto de la Escuela de temas relacionados al riñón! La Escuela de temas relacionados al riñón lo ayudará a desempeñar un papel activo en la toma de decisiones de su atención médica. La investigación sugiere que los pacientes con problemas renales que son socios activos en su atención tienen más posibilidades de vivir por más tiempo y en buenas condiciones.

La Escuela de temas relacionados al riñón es un programa diseñado para ayudar a las personas a comprender la enfermedad renal y su tratamiento, a adaptarse a la enfermedad renal, a tomar buenas decisiones médicas y a vivir lo más plenamente posible. Usted decide qué módulos leer y cuándo hacerlo, de modo que lo que aprenda dependerá completamente de usted.

La Escuela de temas relacionados al riñón se ha creado para lo siguiente:

- ofrecer información actualizada basada en la investigación;
- ayudarlo a saber qué esperar y qué preguntas hacer;
- entregarle las herramientas que usted necesita para autocontrolar su atención para que así pueda mantenerse más sano y siga realizando las actividades que disfruta.

Medical Education Institute creó la Escuela de temas relacionados al riñón como un proyecto de **Life Options**. Life Options es un programa de investigación y de materiales educativos basados en la investigación que ayuda a las personas con enfermedad renal a vivir por más tiempo y en buenas condiciones.

Todos los programas de Life Options, como la Escuela de temas relacionados al riñón, son llevados a cabo por el Consejo Asesor de Rehabilitación de Life Options (LORAC, Life Options Rehabilitation Advisory Council), un panel nacional experto de pacientes, médicos, enfermeras, investigadores, trabajadores sociales, nutricionistas, fisioterapeutas y administradores.

Todo el contenido para el programa Life Options y para la Escuela de temas relacionados al riñón, es creado por el personal de Life Options y revisado por los miembros del LORAC multidisciplinario y por otros pacientes y profesionales renales. El contenido de Life Options y de la Escuela de temas relacionados al riñón es completamente independiente de sus patrocinadores corporativos y no se ve influenciado por ellos. Entre los revisores se encuentran:

- *Edtrina Allison-Moss, MSN, RN, CNN*
- *Lynda K. Ball, RN, BSN, CNN*
- *Seth J. Baum, MD, FACC*
- *Christopher R. Blagg, MD, FRCP*
- *Sally Burrows-Hudson, MSN, RN, CNN*
- *Ann Compton, RN, MSN, CNN*
- *Cathy Goeddeke-Merickel, MS, RD, LD*
- *Rebecca E. Hays, MSW*
- *Jean L. Holley, MD*
- *Susan Hosli, MSN, RN*
- *Kirsten Lee Johansen, MD*
- *Jean Kammerer, BSN, RN, CNN*
- *Karren King, MSW, ACSW, LCSW*
- *Nancy G. Kutner, PhD*
- *Derrick Latos, MD, FACP*
- *Maureen McCarthy, MPH, RD, CS*
- *Stephanie McIntyre, RD*
- *Anita Molzahn, RN, PhD*
- *Brian O'Moore*
- *Judith Poole*
- *Jocelyn Reeder, PT, MCSP*
- *John Sadler, MD*
- *Wendy Funk Schrag*
- *Bruce Schultz*
- *Nancy Spaeth, RN*
- *Beth Witten, MSW, ACSW, LCSW*

Extendemos un agradecimiento especial a los miembros de la lista de correo Dialysis-Support (Apoyo para diálisis) en [yahoogroups.com](http://yahoogroups.com), quienes permitieron ser citados, se tomaron el tiempo de revisar la Escuela de temas relacionados al riñón y quienes proporcionaron constante inspiración a través de su compasión, disposición para compartir y capacidad para vivir plenamente con una enfermedad renal.





**iB**ienvenido a la Escuela de temas relacionados al riñón! Su interés en este programa probablemente significa que a usted, o a alguien cercano, le han diagnosticado un problema renal. Si es así, recuerde que no está solo.

Es posible que esté buscando información y ánimo, o espere saber cómo controlar su vida con una enfermedad renal crónica (ERC). Si es así, vino al lugar apropiado.

Usted *puede* vivir por más tiempo y en buenas condiciones con una enfermedad renal. La Escuela de temas relacionados al riñón, ofrecida por el Programa de Rehabilitación de Life Options, está diseñada para ayudarlo a conocer la manera de hacerlo.

### **Usted tiene la llave que abre la puerta a una vida larga y plena.**

Usted o alguien cercano a usted tiene una ERC y esto implica la necesidad de hacer ciertos cambios. Pero usted puede tener una vida larga, activa y significativa si así lo desea, y si se toma su trabajo en serio.

Es posible que se pregunte qué trabajo. Yo no pedí una ERC. ¿Por qué debo vivir con todos los cambios y complicaciones que la acompañan?

Tiene razón, usted no la pidió ni se la merece. Nadie se la merece. Pero ahora, que le han dicho que tiene una ERC, debe comprender que usted es el único que puede tomar las decisiones diarias que lo ayudarán a mantenerse lo más sano posible.



Pero, espere un minuto. ¿Qué hay de los médicos y las enfermeras que me dicen qué hacer? ¿No son ellos los expertos? ¿No debo escucharlos?

Por supuesto que debe escucharlos y hacerles consultas, según sea necesario. Su equipo de atención es una parte vital en el control de la ERC. Pero tratan a cientos de pacientes y pueden verlo solo en las consultas en la clínica. ¿Quién, entonces, toma todas las *decisiones* diarias sobre las elecciones de alimentos, la toma de medicamentos, el mantenerse activo, el conseguir tratamiento, etcétera?

### **La respuesta, por supuesto, es usted.**

Usted es el único que puede tomar aquellas decisiones diarias e importantes que dan como resultado una vida sana para usted o para aquellos de quienes usted es responsable. Esto quiere decir que usted necesita convertirse en un experto en la ERC.

No necesita obtener un título en medicina. Su trabajo es convertirse en un experto en cuanto a la manera en que lo afecta a usted, o a su ser querido, la enfermedad renal. Esto significa aprender todo lo que pueda sobre cómo funcionan sus riñones y lo que pasa cuando dejan de funcionar, las opciones de tratamiento, los medicamentos, etcétera.

Convertirse en experto significa buscar información y asimilarla. Y de eso se trata la Escuela de temas relacionados al riñón: entregarle información exacta, útil e interesante que lo ayudará a convertirse en su propio experto.

De hecho, cientos de personas que viven con una enfermedad renal nos han dicho que hay tres claves para una vida larga:

- *Una actitud positiva* : encontrar el lado bueno de las cosas.
- *Obtener respuestas* : hacer preguntas, convertirse en un experto.
- *Tomar acción* : seguir el plan de tratamiento.



La Escuela de temas relacionados al riñón está organizada en módulos. En cada módulo se trata un tema importante que todo experto en ERC, que no sea médico, debe saber. Los módulos están llenos de información práctica que usted puede usar todos los días. Después de haber examinado un módulo, usted puede responder un breve cuestionario para medir lo que ha aprendido.

Puede leer los módulos en cualquier orden que a usted le interese. Le recomendamos que empiece con el Módulo 1: *Riñones; cómo funcionan, cómo fallan, lo que usted puede hacer*. Este módulo le proporcionará una visión general de la función del riñón y la enfermedad renal, así como algunas maneras muy útiles de comenzar a organizar su propia vida con una ERC.

En la Escuela de temas relacionados al riñón queremos ayudarlo a que tenga confianza en su conocimiento, sus habilidades para la vida y en su capacidad para hablarle al equipo de atención de manera informada. Sobre todo, queremos darle un sentido de esperanza. Conocemos a muchas personas con una ERC que llevan vidas plenas y activas. En nuestra investigación, hemos aprendido cosas de ellos que compartiremos con usted en los módulos de la Escuela de temas relacionados al riñón.

Puede hacer sus comentarios y sugerencias, si así lo desea, sobre la Escuela de temas relacionados al riñón; esperamos saber de usted pronto. Se puede comunicar con nosotros por correo electrónico a [info@kidneyschool.org](mailto:info@kidneyschool.org).

### Tenga presente

El uso de la Escuela de temas relacionados al riñón no reemplaza la necesidad de analizar con el equipo de atención médica su atención y opciones.

### Exención de responsabilidad legal

La información que se encuentra en el sitio web o en las páginas impresas de Life Options, lo que incluye a la Escuela de temas relacionados al riñón, se entrega "tal como está", y en la medida que lo permita la ley, el programa de rehabilitación de Life Options, Medical Education Institute, Inc. y sus filiales, empleados, funcionarios, directorio o accionistas, no garantizan de ninguna forma, expresa o implícitamente, lo que incluye entre otros, cualquier garantía de estado, calidad, rendimiento, comercialización, idoneidad para un propósito en particular o no infracción, en relación con información, servicios o productos proporcionados a través de o en relación con el sitio web o las páginas impresas de Life Options. En la medida que lo permita la ley, el programa de rehabilitación de Life Options, Medical Education Institute, Inc., rechazan cualquier responsabilidad a causa de daños o lesiones provocados por cualquier falla en el desempeño, error, omisión, eliminación, defecto, acceso a, alteración de, o uso de registros, ya sea como resultado de un incumplimiento de contrato, comportamiento doloso, negligencia o debido a cualquier otra causal de demanda. El contenido del sitio web y las páginas impresas de Life Options, el que incluye entre otros, textos, gráficos e íconos, constituye material con marca registrada de propiedad y bajo el control de Medical Education Institute, Inc. *El presente no le otorga a usted ninguna autorización para editar en su totalidad ni en parte, contenido, gráficos, ilustraciones, fotografías ni íconos de Life Options ni de la Escuela de temas relacionados al riñón.* (Modificado en marzo de 2015)

