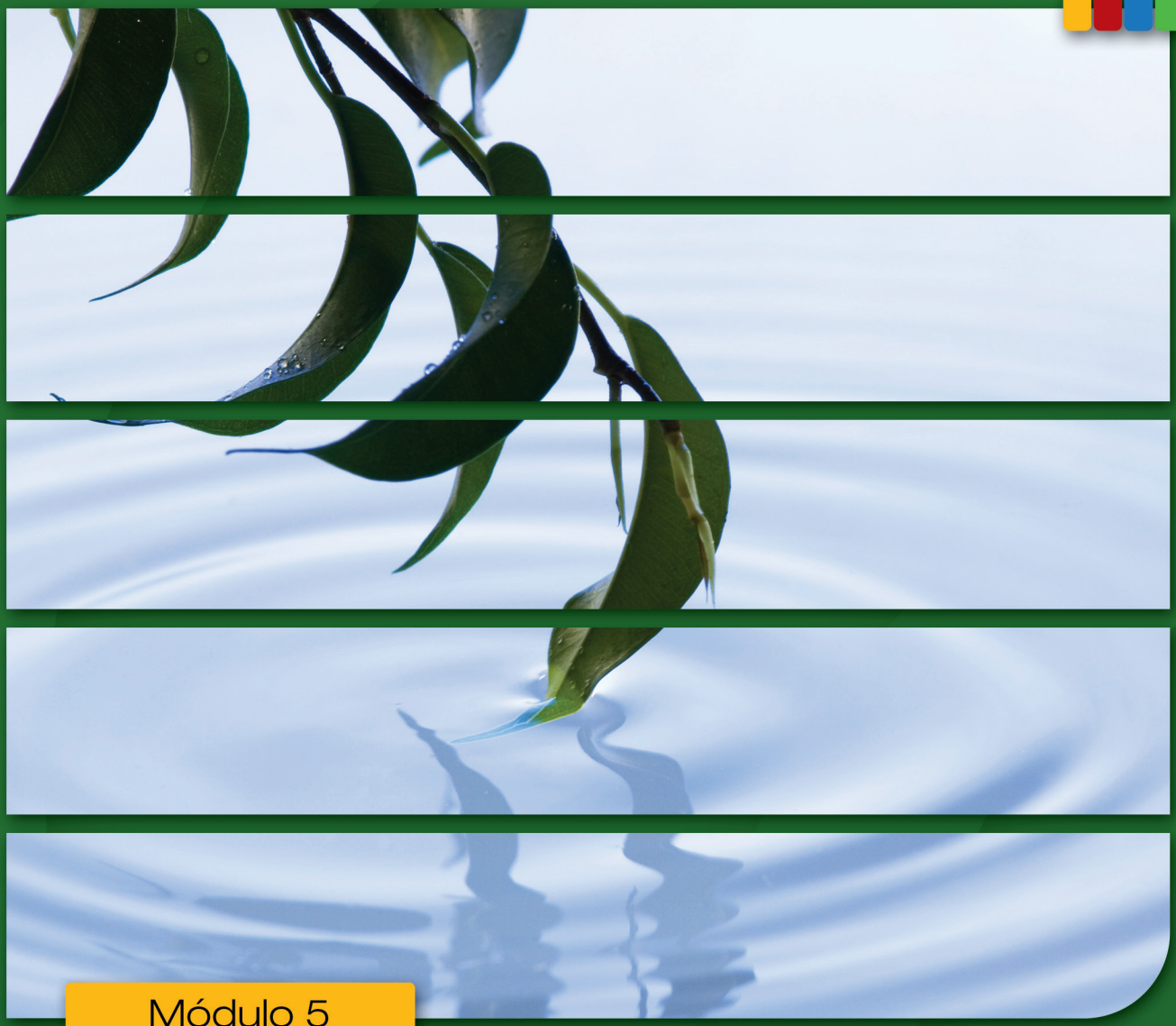
Kidney School™

UN PROGRAMA DE MEDICAL EDUCATION INSTITUTE, INC.

www.kidneyschool.org



Módulo 5

El manejo de la enfermedad renal

La Escuela de temas relacionados al riñón es un programa de Medical Education Institute, Inc., una organización 501(c)(3),
© 2002–2019. Todos los derechos reservados.

Módulo 5: Índice

La habitación roja (crisis) 5-4
La habitación vacía (aislamiento) 5-6
La leñera (rabia) 5-8
La habitación azul (depresión) 5-10
El taller (reconstrucción) 5-13
Plan personal 5-16
Realice el cuestionario del riñón 5-17
Recursos adicionales 5-18

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)

Módulo 5: Respuestas del cuestionario del riñón

Felicitaciones, ha terminado el cuestionario. Estas son las respuestas correctas para que vea cómo lo hizo:

1)	b	**6)**	b
2)	a	**7)**	c
3)	d	**8)**	c
4)	d	**9)**	c
5)	c	**10)**	b

Groucho Marx dijo: "He tenido un momento maravilloso, pero no fue este".

Muchas personas con enfermedad renal podrían decir lo mismo sobre cómo es vivir con esta enfermedad. Usted puede aprender de ello y encontrarle un significado. Pero probablemente no clasifica como su mejor experiencia de vida.

No tiene que gustarle tener la enfermedad renal. Pero *sí* debe aprender a vivir plenamente con ella, ya que se trata de su vida. Y esa parte puede ser un desafío.

Una persona describió el viaje emocional de la enfermedad renal de la siguiente manera: "Me resulta bien seguir mi plan de tratamiento y colaborar estrechamente con mi equipo de atención médica. Esa es la parte fácil. Pero mis emociones son como una montaña rusa que no se detiene. Si pudiera entender lo que siento en un día determinado, podría manejar mucho mejor toda mi vida.

A veces puedes luchar contra la rabia, el miedo, la confusión u otros sentimientos relacionados con la enfermedad renal: de ser así, no estás solo. La mayoría, quizás todas las personas afectadas por la enfermedad renal pasan por una amplia gama de emociones. Algunas son leves, pero otras pueden ser paralizantes, lo que pone dificultades para atenerse al plan de tratamiento, y pone en peligro la salud.

Si entiende sus emociones, puede usarlas para su beneficio, incluso los sentimientos obstinados que no se quieren ir. Esto lo ayudará a seguir con su plan de tratamiento, mejorar su calidad de vida y mantener las relaciones más importantes para usted.

En este módulo, lo guiaremos a través de las emociones más comunes que sienten las personas con enfermedad renal y sus familiares.

Creemos que este viaje por el espectro emocional de la enfermedad renal será esclarecedor, alentador y beneficioso para usted. Al final del módulo, resumiremos los puntos clave en un Plan Personal que usted puede imprimir y usar como recordatorio.

Para ayudarlo a entender los sentimientos comunes que puede enfrentar con la enfermedad renal, imagine que tiene una casa grande con muchas habitaciones.

Cada habitación tiene un propósito diferente. Algunas habitaciones tienen cosas que usted ha querido eliminar durante años. Usted ha evitado otras habitaciones porque su contenido o decoración le produce tristeza, rabia o temor.

Hay dos cosas clave que recordar sobre cada habitación de su casa:

- Cada una provoca un sentimiento diferente. Pero en ninguna habitación hay algo que pueda lastimarlo. Así que no debe tener miedo de entrar.
- Las puertas de cada habitación siempre están abiertas. Esto significa que usted puede entrar y salir de una habitación a otra según desee. Incluso puede estar en más de una al mismo tiempo.

Veamos más de cerca el plano. Aquí están las habitaciones en el orden en que las visitaremos:

- La **habitación roja** (crisis)
- La **habitación vacía** (aislamiento)
- La **leñera** (rabia)
- La **habitación azul** (depresión)
- El **taller** (reconstrucción)

Entonces, empecemos.

La habitación roja (crisis)

La habitación roja es un lugar que pocas personas olvidan. Es la primera parada para la mayoría de las personas con enfermedad renal.

Su primera consulta aquí puede haber sido cuando su médico le dijo que sus riñones tenían problemas, cuando tuvo que elegir una forma de tratamiento o cuando se necesitó diálisis o trasplante. Algunas personas entran lentamente aquí, mientras que otras lo hacen rápidamente por una emergencia. Independiente del modo en que llegue aquí, por lo general se trata de una crisis.

El centro de una crisis gira en torno a un cambio no deseado. Antes, su vida parecía predecible y bajo control. Ahora, todo parece tener un signo de interrogación: su salud, la relación con su familia, su libertad, su trabajo, sus sueños. Quizás le hablaron de su salud en un modo que deja interrogantes para las que no tiene respuestas. El futuro parece ser muy inestable. Puede estar preocupado de lo que significará la enfermedad renal para su vida.

Miedo a lo desconocido: Lo común de la crisis

Las personas con las que hemos hablado nos han contado cómo se sintieron en una crisis de enfermedad renal:

"Emocionalmente, me confundió mucho, porque no tenía idea de lo que se trataba. No sabía qué sucedería después, si iba a vivir o morir".

"Estaba asustado. Tan solo... No sabía lo que me iba a suceder".

"En ese momento, me sentí inútil. Pensé que me iba a morir. No sabía que se podía vivir con esto".

"Había perdido una pierna y ya estaba discapacitado. Ahora me debía someter a cirugía, lo que iba a limitar mi vida aun más de lo que ya estaba".

"Todo lo que conocía (sobre la diálisis) eran historias terribles. Por eso me molestó. Pero estaba tan enfermo cuando me la realizaron, que no me importaba lo que hicieran con tal de sentirme mejor. Estaba en el hospital cuando decidieron hacerlo. Llegué, colocaron el acceso, me hicieron el tratamiento el mismo día y comencé a sentirme mejor".

"Practicaba triatlón en ese momento y (mi médico) me dijo que nunca más podría volver a hacerlo, lo que me hizo pensar que no podría volver a caminar. Fue algo engañoso y me estremeció. Creí que se iba a deteriorar todo mi organismo y que moriría en unos pocos meses. Han pasado unos años ahora y funciono perfectamente. Al menos en gran parte. No puedo practicar triatlón, pero puedo caminar y conducir".

"Recuerdo estar sentado con un terror increíble. Solía despertar a las cuatro de la madrugada y preocuparme por cosas. Y el miedo a la diálisis...".

¿Qué tienen en común todas estas personas? El temor a lo desconocido y esperar lo peor. Buscar información para saber lo que *realmente* puede esperar lo puede ayudar a superar la etapa de crisis.

Estas son las emociones más comunes de las personas durante una crisis. Marque aquellas que describen el modo en que se sintió usted o su familia durante ese tiempo:

- ❒ Temeroso
- ❒ Confundido
- ❒ Agobiado
- ❒ Estupefacto
- ❒ Triste
- ❒ Desesperado
- ❒ Otra emoción:

El impacto que siente cuando su vida se ha puesto de cabeza lo puede hacer enfadar durante días (o incluso semanas o meses) después de enterarse. Pero cuando encuentra respuestas a sus preguntas, puede comenzar a actuar de acuerdo con lo que sabe. Esto disminuye su confusión y lo ayuda a sentirse más en control, para que pueda ajustar su vida a la enfermedad renal.

Eso no significa que no volverá a tener emociones intensas relacionadas con su salud. Hablaremos más de ellas cuando exploremos otras habitaciones.

Sin embargo, otras personas quedan atrapadas en la crisis. No pueden superar el miedo o no quieren admitir que sus riñones no funcionan o que sus vidas cambiarán. Ahora, ¿cree usted haber superado la crisis? ¿O aún está en crisis?

Es común estar en crisis, probablemente durante un tiempo. La mejor forma de salir de esta etapa, y la más rápida, es si obtiene *respuestas*.

Si recibe información realista sobre lo que debe esperar, lo puede ayudar a ver que la vida será diferente, pero que aun así puede ser buena. Puede ser una ayuda hablar con otras personas que hayan pasado por lo que está pasando usted. Su equipo de atención puede responder sus preguntas y disminuir sus temores. Un consejero de salud mental o un trabajador social (si está en diálisis) está especialmente capacitado para ayudarlo a aprender a sobrellevar la enfermedad renal.

¿Cómo puedo conocer a otras personas con problemas renales?

"¿Qué es lo mejor de un grupo de apoyo? Conocer a otras personas en la misma situación, porque no se siente tan solo y aislado. Mi esposo no es diabético (como yo) y es muy difícil administrar la comida en casa cuando él quiere su bistec asado y comer cualquier cosa, como pastel de chocolate con helado, sin subir de peso."

Puede haber grupos de apoyo para personas con enfermedad renal disponibles en su área. La Fundación Nacional del Riñón (NFK) tiene oficinas en muchos estados. La afiliación es gratuita. Llame al (800) 622-9010 o visite el sitio web de la NFK en www.kidney.org.

La Asociación Estadounidense de Pacientes Renales (AAKP) es una organización de afiliados en la que se puede inscribir. Por $25 al año, usted puede recibir un paquete de afiliado, revistas, el boletín electrónico mensual AKKP *Renal Flash* y puede asistir a reuniones locales (si hay una oficina en su área) y a una reunión anual. Llame al (800) 749-2259 o visite el sitio web de la AAKP en www.aakp.org.

La Red de Apoyo Renal tiene reuniones nacionales y regionales y un archivo de audio en su sitio web, en www.rsnhope.org.

Si en su área no hay ningún grupo, aun así puede obtener apoyo de otras personas con problemas renales. Hay muchos grupos de apoyo disponibles en línea y los afiliados "hablan" entre ellos a través del correo electrónico. Para encontrar un grupo de apoyo en línea, visite el sitio web groups.yahoo.com y escriba "apoyo de diálisis" en la casilla.

Trate de hacer estos contactos dentro de la próxima semana. Si no puede llamar, pídale a un familiar o amigo que llame por usted. El tiempo, por sí solo, no lo llevará donde quiere estar. Mientras más pronto pida ayuda, más pronto podrá comenzar a sentirse aliviado.

Las personas manejan los momentos difíciles de maneras diferentes. Por ejemplo, la palabra "crisis" puede o no parecer correcta para lo que usted vivió. La idea principal es que un gran cambio (especialmente uno que cambie la vida) *debe* provocarnos sentir emociones.

A veces, las malas noticias son insorportables y las bloqueamos, las minimizamos o incluso *negamos* la importancia de lo que aprendimos. Como señaló un paciente:

"La negación es complicada y tienes que superarla antes de entender que puedes controlar las cosas. No me preocupé de mí mismo hasta que salí de la negación de que me iba a morir y que esa iba a ser la causa. Es tu vida, no la del médico. Cuando ellos se van a casa están bien".

¿Es posible que usted esté negando una "crisis" relacionada con su enfermedad renal? A veces, no sabemos cómo lidiar con un momento difícil y creemos que evitar la verdad hará que de algún modo desaparezca. Darse cuenta de que usted puede no estar lidiando completamente con lo que sucede en su vida es un paso en la dirección correcta. Analizar sus sentimientos en vez de evitarlos es parte de sobrellevar una insuficiencia renal. El resto de este módulo le mostrará la forma.

La habitación vacía (aislamiento)

Cuando salga de la habitación roja de la crisis, puede regresar de nuevo en algún momento, pero hay más probabilidades de que pase la mayor parte de su tiempo en otras habitaciones de la casa. A menudo, el próximo lugar al que irá es la habitación vacía del aislamiento. Echemos un vistazo a la razón por la que sucede esto.

Una crisis tiende a movilizar a las personas a actuar. La familia y los amigos pueden acercarse y ofrecerle su ayuda, apoyo, incentivo y empatía para su lucha. Tanto como odia estar en crisis, es un consuelo que las personas se preocupen.

Pero cuando la crisis termina, las visitas, llamados telefónicos, comidas u otras formas de apoyo a menudo se acaban. Las personas comienzan a enfocar su energía en otras cosas, las que pueden dejarlo con un sentimiento de soledad o aislamiento.

Puede sentir que sus seres queridos no se preocupan por usted. O que solamente lo ayudaron al principio porque sentían lástima por usted. Hay muchas probabilidades de que ninguna de esas cosas sea verdad.

Aunque es muy entendible que usted se sienta así. Poco ha cambiado de la fase de crisis hasta ahora. Todavía despierta cada mañana con la enfermedad renal y todas las preocupaciones que ello conlleva. Puede pensar que su familia y amigos ven lo obvio que es y se pregunta por qué ya no parecen preocupados por usted.

Pero una crisis exige mucha energía física y emocional de parte de quienes ayudan. Cuando las cosas se vuelvan más estables, la familia y los amigos pueden estar exhaustos de atender sus necesidades y tratar de llevar sus propias vidas ocupadas. Su necesidad de retirarse puede no ser una falta de preocupación por usted, sino que simplemente la necesidad de regresar a sus propias rutinas.

Puede ser muy difícil sentirse necesitado y solo. A veces, la salida de este túnel oscuro es más fácil de lo que usted cree. ¿La solución? *Aprenda a solicitar ayuda*.

Es fácil decirlo, pero es difícil hacerlo para la mayoría de las personas, con o sin problemas de salud.

Una de las barreras más grandes para pedir ayuda es a menudo nuestra fuerte percepción de que hacerlo está equivocado o es signo de debilidad. Nuestra cultura nos dice que seamos independientes y autosuficientes. Puede que usted no quiera ser una "carga" para sus seres queridos.

Pero todos necesitamos a otras personas, ya sea que tengamos una enfermedad crónica o no. El que usted padezca una enfermedad crónica puede significar que necesite más ayuda que una persona promedio. Pero no puede esperar que, incluso sus más cercanos, lean su mente para saber el *tipo* de ayuda que usted necesita.

Hay muchos tipos de ayuda. Cortar el césped, llevarlo a la clínica o llevarle alimento; ese es un tipo de ayuda. Las personas que pasan tiempo con usted y lo ayudan a ver que *sigue siendo usted*, incluso con la enfermedad renal, es a menudo otra forma de ayuda. Hacerlo reír y olvidar sus problemas durante un rato también es una forma de ayuda. Y hay otras.

Usted puede necesitar buscar nuevas fuentes de ayuda y apoyo, además de sus seres queridos. Algunas personas con enfermedad renal se sienten solas debido a que se sienten *diferentes* a los demás, o incluso *avergonzadas* o *sucias* por estar enfermas. Nadie sabe en realidad lo que se siente tener un problema renal, con la excepción de quien la padece. Entonces, lo puede ayudar hablar con otros pacientes.

Un consejero, terapeuta, trabajador social o un clérigo también pueden ayudarlo, si es que usted logra pedir la ayuda que necesita.

Si le pide ayuda a quienes más pueden brindársela, tiene mayores posibilidades de obtener lo que necesita y sentirse conectado en las relaciones. La mayoría de las personas están dispuestas a ayudar si se les pide, pero sea considerado con aquellos a quienes les pide ayuda. Si exige demasiado o no es sensible a las necesidades de sus seres queridos, puede alejarlos aun cuando quieran ayudarlo. Si tiene dudas, pregúnteles si se sienten poco valorados u obligados. Si le dicen que sí, hable con ellos sobre el modo de hacerles saber sus necesidades de la mejor forma para ellos.

No es el único que se siente solo

No querer parecer diferente a los demás es otra razón por la que algunas personas con enfermedad renal no piden el apoyo que necesitan. Como nos han contado los pacientes, a veces ni siquiera les dicen a los demás que padecen enfermedad renal:

"No le quería contar a nadie. Me sentía enfermo, afectado, que no estaba limpio, que no le agradaría a las personas si se enteraban".

"En realidad, no he hablado del tema durante años. Nos preocupamos tanto de ser superhumanos, que cualquier defecto... es casi como que fuera contagioso".

"No le he contado a nadie. Bueno, a mi mamá. Pero a nadie más, porque me gusta que me entreguen energía positiva y no que sientan lástima por mí. Solamente quiero pensamientos positivos".

"Quiero que me vean saludable y completo. Tengo la reputación de tener buena salud. No me gusta que me mimen demasiado o que me compadezcan. Me gusta ayudar a las personas, pero mantener la mayor discreción posible; solamente lo que deban saber. Incluso algunos familiares directos tratan de sobreprotegerme. Es como estar constantemente bajo un microscopio, donde ven lo que como. Y me dicen que no lo coma".

Depende de usted a quién le cuenta de su enfermedad renal. Quizás no quiera que lo sepa todo el mundo y está bien. Pero si puede compartir la noticia (y sus necesidades) con personas de su confianza, se comenzará a sentir menos solo.

En las siguientes líneas, escriba los primeros nombres de al menos dos personas a quienes usted les pediría ayuda cuando la necesite. Luego, mencione al menos una necesidad suya en la que lo podrían ayudar.

Nombre 1: _____

Necesidad:

_____

_____

Nombre 2: _____

Necesidad:

_____

_____

Nombre 3: _____

Necesidad:

_____

_____

Permitir a los demás ayudarlo es un arte que se debe aprender y practicar. Pero es la salida de la habitación vacía del aislamiento.

La leñera (rabia)

La leñera es una habitación donde se siente rabia. Si bien la rabia es un sentimiento válido, puede ser una fuerza positiva o negativa en su vida. Nuestro objetivo es hacer que sea positiva.

Cuando usted padece una enfermedad crónica, no hay días libres. Si esto fuera un trabajo remunerado y su jefe insistiera en que usted trabaje los 365 días del año, estaría enfadado.

Agregue a esa agotadora programación:

- La enfermedad renal crónica (ERC) es un trabajo que a usted no le agrada y que nunca solicitó.
- La insuficiencia renal puede cambiar su estilo de vida para que encaje con el programa de tratamiento.
- Usted está disponible las 24 horas del día, todos los días.
- A veces la responsabilidad puede ser demasiada.
- Debe depender de las personas para que lo ayuden.

Cuando suma todo el tiempo y energía que puede tomar este trabajo, de forma mental y física, pareciera que no le queda mucho de vida.

Si está enfadado, no lo culpamos. Usted no pidió ni quería tener esta enfermedad. Pero tiene que vivir con ella.

Generalmente, la rabia se proyecta en alguien o algo, como Dios, el médico o incluso usted mismo. Veamos estos sentimientos.

Dios

Cuando algo sale mal, el deseo de culpar a alguien (cualquiera) es normal. Y cuando no hay nadie a quien culpar, es probable que sienta que Dios lo abandonó. Se puede preguntar "¿Por qué yo?" "¿Por qué me castigan?" Lo puede ayudar hablar con un consejero religioso sobre este cuestionamiento a su fe.

El médico

Quizás su médico no encontró a tiempo su enfermedad renal. Quizás no le dijo que estaba en riesgo o no escuchó cuando usted le dijo que algo andaba mal. Como dijo un paciente, *"Si ahora pudiera ver a esa señora (médico), la estrangularía. Porque resistí*

hasta el punto en que no podía caminar. Sufría de incontinencia en casa. Estaba solo y casi tenía que arrastrarme hasta el baño. Y le dije a la señora que algo malo me sucedía. Dijo que no me pasaba nada malo. Ni siquiera me revisó ni nada".

Puede sentir que no es justo que su vida haya cambiado para siempre por culpa del error de otra persona. Cambiar de médico y buscar un terapeuta o consejero de duelo para que lo ayude con sus sentimientos son pasos que puede dar.

Usted

¿Se podría haber tomado las píldoras para la presión arterial de forma más regular? ¿Podría haber controlado mejor el nivel de glucosa en la sangre? ¿Podría haber tomado más líquido? ¿Podría haber ido antes al médico? ¿Podría haber demostrado más fe? Incluso si hubiera algo que usted hubiera podido hacer de forma diferente, culparse no cambiará nada.

Girar en torno al ciclo del sentimiento de culpa evitará que avance en la vida. Hablar con un trabajador social, consejero o terapeuta lo puede ayudar a lidiar con sus sentimientos.

La enfermedad renal dificulta su vida. Pero es fundamental que busque superar la rabia, el arrepentimiento y la victimización. Si no lo hace, estos sentimientos actuarán como una cárcel emocional. Ocuparán la energía que necesita para tratar la enfermedad renal y lo enviarán de vuelta a la habitación vacía del aislamiento.

Algunas personas pueden enfrentar cambios importantes en sus vidas sin experimentar muchas emociones. Usted podría ser una de ellas. Si es así, lo invitamos a comunicarse con otras personas con enfermedad renal y sus familiares, que no se estén adaptando tan bien como usted.

El objetivo es expresar su rabia de forma constructiva. No puede pretender que no está, esconderla o descargarla en alguien.

Romper el ciclo de arrepentimiento

Cuando la vida le juega una mala pasada, es normal que desee que no hubiera sido así. Esto es lo que han dicho los pacientes con los que hemos hablado sobre culparse a sí mismos por sus problemas renales:

"Estaba enfadado conmigo mismo, porque me burlaba, como cuando era más joven y estaba comiendo y decía que le echaría más sal para aumentar mi presión arterial un poco. No sabía que lo que hacía en realidad me estaba matando. Fue una tontería. Pensaba en todas las veces que pude haber evitado eso".

"Sentía que era mi culpa, por no tener el control que debería haber tenido. Decía que sabía más que cualquiera lo que es la diabetes. La había tenido por más tiempo que mi mamá y que mi hermano, conocía sus efectos. Y todo por un mal control".

"No tiene por qué matarte. Tenemos más control del que creemos. Tuve mucho descontrol, hice muchas cosas que no debería haber hecho, mucha rebeldía. Guardaba barras de caramelo en el cajón cuando estaba en el hospital. No bromeo. Por eso, tuvieron que pasar muchas cosas en mi vida. Ahora entiendo completamente a lo que se refieren cuando hablan de vivir en negación".

El único problema de recordar lo que hiciste y lo que significó para tu vida es: ya no puedes cambiarlo. Tal como debes tratar de perdonar a alguien que te hizo daño, también debes tratar de perdonarte a ti mismo. Sabrás que lo lograste cuando puedas mirar hacia adelante en vez de hacia atrás y hacer lo posible por tener una mejor vida ahora.

Si coloca su rabia en palabras, puede entenderla mejor y disminuir su intensidad. Pero la forma en que lo haga es la clave. A continuación hay algunos puntos de partida; marque aquellos en los que le gustaría trabajar:

- ❒ **Trataré de evitar usar sarcasmos, el pesimismo o las críticas como pistas de mi rabia**. En vez de eso, diré "Estoy enfadado", y explicaré el motivo de mi rabia (esto evita que la otra persona trate de adivinar lo que sucede y me ayude a clasificar los detalles que pueden no estar claros aún).
- ❒ **Trataré de "apoderarme" de mi rabia mediante el uso de enunciados que contengan la palabra "Yo"**. Por ejemplo, en vez de decir, "Mi médico me enfada cuando habla de la diálisis", trataré de decir, "Tengo mucha rabia por la necesidad de una diálisis". (Debido a que es mi emoción, puedo hacer algo al respecto si quiero. Apoderarme de mi rabia también evita que culpe a otros y los ponga a la defensiva).
- ❒ **Buscaré formas de liberar mi rabia con alguien, incluso si no es la persona con quien estoy enojado** (cuando guardo las emociones, tienden a crecer y hacerse más intensas; darle a conocer mi rabia a alguien me entrega apoyo y otro punto de vista).
- ❒ **No estoy enojado en estos momentos, pero permaneceré consciente de mis sentimientos y los compartiré para estar lo más saludable posible**.

Algunas personas le temen a la rabia. En algún momento de sus vidas, se les dijo que expresar la rabia está mal. Pero aun cuando usted quisiera eliminar la rabia de su vida, no podría hacerlo. Es parte del ser humano.

En vez de eso, piense en la rabia como un sentimiento saludable cuando se expresa de una forma que lo ayude en sus relaciones. La rabia también es saludable cuando lo impulsa a *actuar* y hacer cambios buenos en su vida. Usar la rabia, en vez de dejar que lo use a usted, lo mantendrá fuera de la leñera y de los problemas con las personas más cercanas a usted.

La habitación azul (depresión)

Según el Instituto Nacional de Salud Mental, 19 millones de adultos estadounidenses luchan contra la depresión en algún momento de sus vidas. Es probable que usted ya sepa que las personas con enfermedades crónicas son aun más propensas a tener depresión. Lo que es probable que usted no sepa es el modo de lidiar con ella.

Antes de hablar sobre la forma de sobrellevar la depresión, veamos más de cerca de qué se trata.

La depresión es un término amplio que describe un conjunto de trastornos del estado de ánimo. Algunos son de larga y otros de corta duración. Ciertos tipos son más leves, mientras que otros son muy fuertes y paralizantes.

Para nuestro propósito, los dividiremos en dos grupos:

1. Cambios comunes en el estado de ánimo
2. Depresión constante

Todas las personas tienen cambios comunes en el estado de ánimo. Puede parecer que es una depresión, ya que se siente triste, desanimado, sin energía, puede tener falta de sueño o dudas con respecto a usted mismo, un evento o una relación. Estos estados de ánimo pueden durar de unas horas a unos días y luego disminuyen. Desde el punto de vista clínico, esto no es depresión, sino que una respuesta normal a los cambios de vida.

La depresión constante es más grave. Si usted tiene más de uno de los siguientes síntomas durante más de 2 semanas, puede estar deprimido:

- ❒ Tristeza, ansiedad, desesperanza persistentes o sentimiento de vacío
- ❒ Pérdida de interés en actividades que generalmente disfruta
- ❒ Fatiga, falta de energía
- ❒ Sentimiento de insignificancia, incapacidad o culpabilidad

- ❒ Pérdida o aumento de peso considerable
- ❒ Insomnio o dormir más de lo normal
- ❒ Sentirse inquieto e irritable
- ❒ Dificultad para concentrarse, recordar o tomar decisiones
- ❒ Pensamientos de muerte o suicidio
- ❒ Otros síntomas que presente que puedan estar relacionados con la depresión (escríbalos a continuación):

_____

_____

Algunos síntomas físicos de la depresión, como la fatiga, pérdida de energía, aumento o disminución de peso y problemas para dormir, también los puede provocar su enfermedad renal o el tratamiento. Antes de diagnosticarse a sí mismo con depresión, hable con el equipo de atención de salud sobre sus síntomas e inquietudes.

Si está deprimido, debe saber que esa depresión se puede tratar. Y la depresión puede hacer que se sienta desvalido (e incluso afectar su voluntad de vivir) si no busca ayuda para ella.

La depresión con la enfermedad renal puede ser grave, ya que puede desbaratar su plan de tratamiento. (Para obtener más información, consulte el Módulo 4 *Seguir su plan de tratamiento.*) La depresión hace que se diga a sí mismo cosas que merman su bienestar.

¿Cómo hace esto la depresión? Haga coincidir cada uno de los modos de pensar en el recuadro a continuación con el automensaje que produce. ¿Alguna vez cae en estos modos de pensar o sigue estos mensajes?

Una clave para combatir la depresión es entender lo que hace con sus sentimientos. La mayoría de las personas que luchan contra la depresión tienden a guardar sus sentimientos. Pero, como ya lo vimos con la rabia, es más saludable expresarlos.

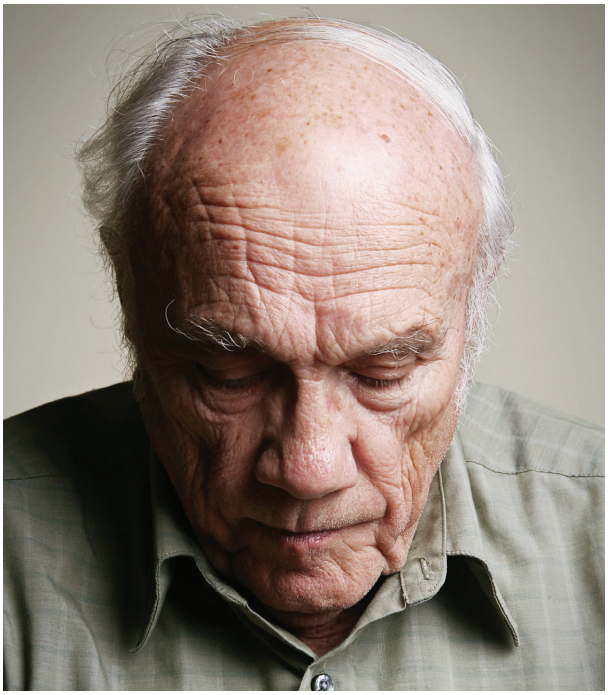
Duelo por la vida que tenía

Es normal pasar por un período de adaptación cuando ocurre un cambio importante en la vida. Lleva tiempo acostumbrarse a la idea de que la vida no es lo que usted esperaba. Parte de la adaptación es averiguar el modo en que sus esperanzas, sueños y planes pueden ajustarse a su nueva vida. Sentirse triste, engañado o frustrado es una reacción normal. De una forma muy real, usted se lamenta por la vida que creyó que tendría, algo que es necesario antes de aceptar la nueva.

Además del tiempo, hay dos cosas más que usted necesita para aceptar su nueva vida. Una es la esperanza. ¿Por qué creemos que usted aún puede vivir bien con la enfermedad renal? Porque conocemos a personas de todo el país que se someten a diálisis y aún viajan por el mundo, son voluntarios o trabajan en lo que les gusta e incluso andan en bicicleta por todo EE.UU. Un trasplante puede hacer que tenga algo muy parecido a una vida normal. ¿Es fácil recuperar su vida? No. ¿Es posible y vale la pena el esfuerzo? Sí. Si otros lo han hecho, usted también puede.

La otra es el conocimiento. Si aprende lo que más pueda, se prepara para manejar su propia atención de salud, lo que lo ayudará a estar lo más saludable posible, para salir y cumplir sus sueños.

Si aún no tiene esperanzas y todavía se lamenta, puede pensar en lo siguiente: Si sus riñones hubieran fallado hace 50 años, los médicos no hubieran podido salvar su vida. Hoy en día sí pueden. Puede comparar su vida de hoy con la de antes, o puede sentirse afortunado de estar vivo y tratar de darle un significado a su nueva vida.



Con el tiempo, estos sentimientos acumulados comienzan a sentirse como cargas pesadas sobre sus hombros y "deprimir" su estado de ánimo, lo que disminuye su motivación y energía. Puede comenzar a sentir que anda más lento que una tortuga durante el día; todo es más difícil de hacer, incluso vestirse o preparar algo para comer.

A continuación le indicamos algunos consejos para combatir la depresión. Marque las que le gustaría trabajar:

- ❒ Trataré de compartir mis sentimientos con alguien; un amigo, familiar o consejero (esto me ayudará a tener más perspectiva y disminuir la carga que llevo solo).
- ❒ En vez de pretender que no estoy triste, desanimado o frustrado, trataré de admitírmelo a mí mismo y sentir la emoción (la emoción no me lastimará, aunque se sienta incómodo).
- ❒ Trataré de concentrarme en el presente, en vez de agobiarme con la preocupación constante por lo que pueda deparar el futuro y de cómo estará mi salud dentro de un año (Lo que decida hoy ayudará a forjar mi futuro. Si vivo el momento y me concentro en tomar buenas decisiones para el presente, el futuro llegará cuando sea el momento).
- ❒ Después de hablar con mi equipo de atención, comenzaré un programa de ejercicios (Está demostrado que hacer ejercicios ayuda a combatir la depresión. Establecer pequeñas metas [y lograrlas] me ayudará a darme cuenta de que *puedo* cambiar mi vida para mejor. Hacer ejercicios es una buena decisión que puedo tomar hoy y que mejorará mi futuro).
- ❒ Buscaré apoyo (Las investigaciones han demostrado que las personas con enfermedades crónicas que tienen buenos sistemas de apoyo manejan mejor su salud [e incluso viven más tiempo] que aquellas que no lo tienen. Si no tengo un buen sistema de apoyo ahora, hablaré con el trabajador social o un consejero sobre el modo de crear uno).

Modo de pensar depresivo

Incompetencia ____

Baja autoestima ____

Desesperanza ____

Falta de motivación ____

Mensaje para hablarse a sí mismo

A. No vale la pena que se preocupen por mí.

B. Estoy muy cansado para realizar todo ese autocontrol.

C. No puedo manejar esta responsabilidad.

D. No importa lo que haga, el resultado será el mismo de cualquier modo.

Respuestas correctas: Incompetencia - C, Baja autoestima - A, Desesperanza - D, Falta de motivación - B.

Algunas personas manejan sus cambios de estado de ánimo y sentimientos por sí mismos con los tipos de opciones de los que hemos hablado. Pero para muchas otras, también se necesita ayuda más directa. La depresión es una enfermedad del cerebro, tal como la enfermedad renal lo es del organismo. Se puede tratar.

Las dos formas más comunes de ayuda profesional para la depresión son:

- Medicamentos (antidepresivos)
- Orientación (terapia a través del diálogo)

Generalmente, funciona mejor una combinación de ambas. Si se siente deprimido, dígale a su médico. Los riñones eliminan muchos medicamentos del organismo. Hable con un farmacéutico sobre los antidepresivos que son seguros para usted, especialmente con otros medicamentos que esté tomando. La mayoría de las personas se siente mejor dentro de semanas a 2 meses.

El taller (reconstrucción)

Nuestra última habitación es el taller. Aquí es donde se transforma un vida modificada por la enfermedad y la lucha. Se quita el barniz, las articulaciones débiles se fortalecen y se liman los bordes ásperos. Es un proceso largo, lento y a veces doloroso de reconstrucción.

Con tiempo y perseverancia, se moldea una vida nueva que se ve como la anterior, pero más fuerte, más sabia y más completamente humana.

Por supuesto, esta habitación describe su viaje con la enfermedad renal. Lo ha llevado por un camino que hubiera preferido no recorrer. Ha provocado cambios que no le agradan. Ha puesto presión sobre usted y su familia, la que, a veces, pareciera ser demasiada. Si su vida permanece de esta forma o se renueva, queda en manos del artesano: *usted*.

Si usted quiere, puede construir una vida nueva, que sea plena y significativa. Sus herramientas para hacerlo son emocionales.

Háblese a sí mismo de forma positiva

No solo se puede hablar a sí mismo de forma negativa. Life Options ha investigado a sobrevivientes de diálisis de largo plazo. Entrevistamos a pacientes que han vivido durante más de 15 años con diálisis, algunos más de 30 años. La pregunta que queríamos responder era: ¿Por qué algunas personas pueden llevar vidas largas y plenas con diálisis?

Lo que descubrimos fue que esos pacientes se adaptaron a los cambios en sus vidas, en parte con el método de hablarse a sí mismos o hacerse "afirmaciones":

- "Quiero vivir".
- "Soy la misma persona".
- "Todavía soy valioso".
- "Estoy en control".

¿Estas afirmaciones son verdaderas para usted?

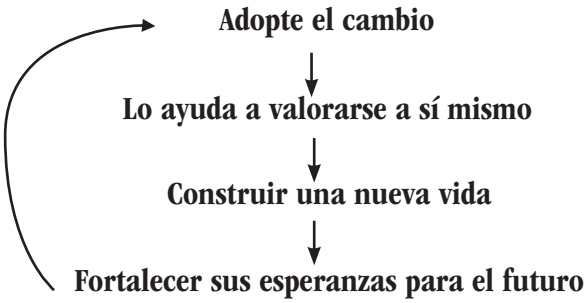
Una herramienta que puede usar es *adoptar* los cambios de su vida como si fueran buenos para usted.

No estamos diciendo que tener una enfermedad renal sea bueno para usted, pero usted o un ser querido *suyo* tiene una enfermedad renal. Por eso, los cambios de vida que se necesitan ahora o en el futuro, como los límites de dieta y líquidos, medicamentos, diálisis o trasplante, son buenos *cuando tiene* enfermedad renal, porque mantienen su organismo saludable.

Cuando usted adopta estos cambios, reafirma su valor como persona, ya que dice que *vale la pena* que lo cuiden. Esto combate los automensajes negativos de los que leyó anteriormente.

En contraste, las personas que combaten estos cambios se preocupan menos de sí mismas. Mientras se deteriora su calidad de vida, también lo hace la esperanza.

La evolución se ve así:



A medida que adopta el cambio, reafirma su valía y lo ayuda a llevar a cabo una autoatención física y emocional saludable. Mientras mejor se sienta, más esperanzas tendrá acerca de su vida y de lo buena que puede ser.

Adoptar el cambio significa intentar mejorar, no ser perfecto. Nadie puede ser coherente todo el tiempo. Sin importar lo comprometido que esté en manejar la enfermedad renal, habrá días en que todo ande bien y otros en los que todo salga mal, como le ocurre a todas las personas.

Un mejor objetivo para proponernos es el crecimiento. Cuando se busca el crecimiento, no solo se adopta el cambio, sino que se lo lleva un paso más adelante. sted *busca activamente* formas de mejorar su salud, evitar el aislamiento, expresar sus sentimientos, manejar el conflicto y mucho más.

Cada vez que realiza un cambio por sí mismo, significa asumir un riesgo. Pero la recompensa puede ser tan grande para usted, que cualquier desafío al que se enfrente (y los habrá) parecerá un obstáculo menor si lo compara.

El crecimiento le puede dar fuerzas en formas que ni siquiera imagina. Pero para que comience este tipo de crecimiento, debe actuar y rehusarse a rendirse.

Comience ahora; piense en un cambio que le gustaría realizar y un área de crecimiento que le gustaría comenzar por sí solo.

Cambio que realizar:

_____

_____

_____

Crecimiento para comenzar:

_____

_____

_____

Cada habitación de su casa emocional con enfermedad renal tiene un propósito: ayudarlo a crear las capacidades, motivación y apoyo para vivir una vida plena. Si no evita esos lugares y, en vez de eso, aprende lo que tienen para enseñarle sobre usted mismo y los demás, abandonará cada habitación más completo que cuando entró.

Es momento de terminar este módulo sobre el manejo de la enfermedad renal. Pero antes de hacerlo, deseamos entregarle un plan personal a fin de ayudarlo a comenzar con algunas de las ideas más importantes de este módulo. Le aconsejamos que lo tenga donde le recuerde las metas por las cuales está trabajando.

Actitud positiva y manejo de la enfermedad renal

Como podrá ver a continuación, adoptar de forma exitosa el cambio significa buscar un modo de tener una actitud positiva:

"Piense muy, muy positivo... No te quedes estancado en decir: 'Bueno, me diagnosticaron insuficiencia renal y debo meterme en una máquina, porque siento que me estoy muriendo'. Si te encierras... en ese pensamiento, tan solo estarás en suspenso y sentirás temor. Así que si puedes buscar otras actividades para hacer... trata de realizar las que se acerquen lo más posible a la vida normal y estarás bien".

"Soy una mujer de 64 años y me diagnosticaron cáncer de pulmón hace 5 años. Desde entonces, he tenido cáncer de vejiga y de riñón, me extrajeron un riñón y, debido a que los efectos de la quimioterapia dañaron mi otro riñón, llevo cerca de un año con diálisis. Trabajo como voluntaria 5 días a la semana en el centro de tratamiento para el cáncer. Le dedico 25 horas semanales. Generalmente, descanso en las tardes.

No siento lástima por mí misma ni me siento amargada, porque estoy agradecida de estar viva. También creo de todo corazón que una actitud positiva te lleva muy lejos. No cura el cáncer, pero sí hace que valga la pena vivir. He visto que los pacientes con cáncer mejoran cuando tienen una actitud positiva... así como los pacientes de diálisis. Creo que todos necesitamos reír en nuestras vidas, disfrutar las cosas que tenemos, aceptar las cosas que no podemos cambiar y detenernos para ver el lado positivo de las cosas".

Tener una actitud positiva no significa estar feliz cada minuto o todos los días. Pero a la larga, estar feliz de estar vivo y aprovechar el tiempo al máximo son actitudes que lo ayudan a estar lo más saludable posible con enfermedad renal, o cualquier otra enfermedad crónica.

Plan personal para _____

El manejo de la enfermedad renal

Los lugares que más visito mientras me adapto a la enfermedad renal son:

- **La habitación roja** (crisis)
- **La habitación vacía** (aislamiento)
- **La leñera** (rabia)
- **La habitación azul** (depresión)
- **El taller** (reconstrucción)

Crisis

Un cambio impredecible puede generar una crisis para mí y mis seres queridos.

Aislamiento

Es común sentirse solo después de que pasa la crisis y aquellos que me entregaban apoyo vuelven a sus propias vidas.

Si quiero que alguien me ayude o me apoye debo pedírselo, en vez de esperar que las personas conozcan mis necesidades.

No es un error ni una debilidad necesitar o pedir ayuda.

Rabia

La rabia es un sentimiento válido y que tienen todas las personas. Usaré mi rabia de una forma constructiva.

Depresión

La depresión describe una cantidad de trastornos del estado de ánimo.

- Los cambios comunes en el estado de ánimo son normales para la mayoría de las personas y duran de unas pocas horas a unos días.
- La depresión constante dura más de 2 semanas.

La depresión crea automensajes destructivos. Entre los mensajes comunes están:

1. Incompetencia: No puedo manejarlo.
2. Baja autoestima: No valgo la pena.
3. Desesperanza: No puedo hacer nada para cambiarlo.
4. Falta de motivación: Estoy muy cansado para intentarlo.

Las dos formas más comunes de ayuda profesional para la depresión son:

- Medicamentos (antidepresivos)
- Orientación (terapia a través del diálogo)

Generalmente, funciona mejor una combinación de ambas.

Reconstrucción

Entro a la fase de reconstrucción de mi viaje con enfermedad renal cuando hago lo siguiente:

- Adopto los nuevos cambios.
- Me esfuerzo por lograr el crecimiento en vez de la perfección.

Estaré dispuesto a asumir riesgos para reconstruir mi vida.

Aprenderé lo que pueda con respecto a mí mismo y los demás a partir de mis sentimientos, usarlos como profesores en vez de evitarlos.

Realice el cuestionario del riñón

Verá cuánto aprende si realiza el breve cuestionario del riñón. Son solo 10 preguntas.
¿Qué le parece? *(Respuestas en la página 5-2).*

1. El núcleo de una crisis conlleva cambios que son:
a) Predecibles
b) Impredecibles
c) Indiscutibles
d) Intencionales

2. El mejor proveedor de servicios de salud que debe llamar cuando está en una crisis emocional puede ser un:
a) Trabajador social
b) Nutricionista
c) Técnico
d) Enfermera
e) Secretaria

3. Cuando las personas de apoyo dejan de ayudar después de una crisis, generalmente significa que no entienden el significado de vivir con una enfermedad crónica *y*:
a) No les importa
b) Se van de vacaciones
c) Encontraron a alguien que los necesita más
d) Tienen que preocuparse de sus propias vidas

4. Uno de los mayores obstáculos para pedir la ayuda de otros es:
a) El énfasis de nuestra cultura en la autosuficiencia
b) Sentir que está mal molestar
c) Ser visto como débil
d) Todas las anteriores

5. Una razón por la que las personas con enfermedad renal se pueden sentir enfadadas es:
a) Todo es culpa de sus padres
b) Hubieran preferido tener insuficiencia hepática
c) Es un "trabajo" que no les agrada y que nunca solicitaron
d) Tienen que usar un tanque de oxígeno para respirar

6. La mejor respuesta a la emoción de la rabia es:
a) Guardársela
b) Expresarla constructivamente
c) Pretender que no está
d) Gritarle a alguien

7. Alguien que está clínicamente deprimido tiene síntomas durante al menos:
a) 6 meses
b) 4 semanas
c) 2 semanas
d) 1 semana

8. Todos los siguientes son síntomas clásicos de depresión, excepto:
a) Fatiga, falta de energía
b) Pérdida o aumento de peso
c) Jaquecas
d) Sentimiento de insignificancia o culpabilidad

9. La ayuda profesional para la depresión incluye habitualmente estas opciones:
a) Orientación y dieta
b) Servicio comunitario y ejercicios
c) Medicamentos y orientación
d) Terapia de acupuntura y compras

10. Una herramienta que usted puede usar para hacer un ajuste exitoso a la enfermedad renal y rehacer su vida es:
a) Acostumbrarse a vivir siempre con caos
b) Adoptar el cambio como una fuerza positiva
c) Desear que la vida fuera como era antes
d) Ignorar la enfermedad renal y vivir como si no la tuviera

Recursos adicionales

Además del material gratuito de Life Options que puede encontrar en www.lifeoptions.org, los recursos a continuación lo pueden ayudar a saber más sobre los temas de este módulo de la Escuela de temas relacionados al riñón.

TENGA PRESENTE: Life Options no avala este material. Más bien, creemos que usted es la persona más indicada para decidir sobre lo que satisfará sus necesidades a partir de estos u otros recursos que encuentre. Consulte en su biblioteca local, librería o en Internet para encontrar estos artículos.

Libros:

1. ***Help, I Need Dialysis!*** por Dori Schatell, MS, y el Dr. John Agar (Ayúdenme, necesito diálisis)
   (Medical Education Institute, 2012, http://www.lifeoptions.org/help_book, ISBN-13: 978-1937886004)
   Un libro fácil de leer, lleno de referencias que trata sobre el impacto que tiene cada tipo de diálisis, incluye información sobre el manejo de la crisis.

2. ***A Delicate Balance: Living Successfully with Chronic Illness***
   (Un equilibrio delicado: Vivir de manera exitosa con una enfermedad crónica), por Susan Milstrey Wells
   (Harper Collins Publishers, julio de 2000, ISBN-13: 978-0738203232)
   La autora hace un seguimiento a 21 personas, entre ellas, ella misma, que sufren de una enfermedad crónica. Habla de interrogantes como encontrar un diagnóstico, escoger a un proveedor de servicios de salud afectuoso y capaz, opciones de tratamientos, darle sentido a las emociones, fortalecer los lazos con amigos y familiares, tomar decisiones laborales y pensar cómo la enfermedad cambia la vida de uno. También presenta una investigación sobre la conexión entre el cuerpo y la mente y consejos sobre temas como el uso de Internet para buscar consejos y apoyo.

3. ***Chronically Happy—Joyful Living in Spite of Chronic Illness***
   (Crónicamente feliz: Una vida alegre a pesar de la enfermedad crónica), por Lori Hartwell (Poetic Media Press, octubre de 2002, ISBN-13: 978-0972278300)
   Este libro motivacional ayuda a las personas que viven con una enfermedad crónica a llevar vidas alegres y plenas. La autora, que presentó una enfermedad renal a los dos años, llena el libro con historias sobre sus propias experiencias, así como con las de otras personas que sobrellevan enfermedades crónicas.

4. ***Diálisis: An Unanticipated Journey*** (Diálisis: un viaje inesperado), por David L. Axtmann
   (Tucky Paws Pub, enero de 2001, ISBN-13: 978-0970705815)
   El autor tenía 26 años de edad, estaba casado, era padre de dos hijos pequeños e iba a la universidad cuando le dijeron que sus riñones estaban fallando. Axtman comparte aquellos días de duda y miedo y explica cómo sobrellevó la presión arterial baja, los problemas para dormir, la falta de energía e incluso los cambios en sus deseos y necesidades sexuales. También explica su motivo para escoger la diálisis en vez de un trasplante.

5. ***Kidney Failure: Coping & Feeling Your Best*** (Insuficiencia renal: Sobrellevarla y sentirse lo mejor posible), por Anna K. Hollingsworth. (Pritchett & Hull, julio de 2000, ISBN-13: 978-0939838592)
   Este libro revisa los aspectos psicológicos y emocionales de vivir con insuficiencia renal.

6. ***Living Well with Kidney Failure (Vivir bien con insuficiencia renal)***, por Juliet Auer (Class Publishing, noviembre de 2004, ISBN-13: 978-1859591123)
Libro del Reino Unido sobre la insuficiencia renal, tratamientos, preparación para diálisis y trasplante, relaciones, socios de atención y estilo de vida. Nota: No incluye información sobre la hemodiálisis domiciliaria.

Material audiovisual:

1. ***A Meditation To Help With Dialysis*** (Una meditación como ayuda para la diálisis), por Belleruth Naparstek. (Health Journeys; edición COMPLETA, mayo de 2001, ISBN-13: 978-1881405382)
Imaginería guiada diseñada para escuchar antes, durante y después del tratamiento para favorecer la relajación, aliviar el dolor, reducir el temor a las agujas, reforzar el optimismo, estabilizar la presión arterial, aumentar la energía y mantener una actitud positiva. Afirmaciones positivas en el lado B (aproximadamente 60 minutos de duración).

Grupos de apoyo:

1. **Fundación Nacional del Riñón** (NKF, National Kidney Foundation)
Para averiguar si hay una oficina cerca de usted, llame al (800) 622-9010 o visite el sitio web de la NFK en www.kidney.org.
2. **Asociación Estadounidense de Pacientes Renales** (AAKP, American Association of Kidney Patients)
Para inscribirse en su organización de socios, llame al (800) 749-2257 o visite el sitio web de AAKP en www.aakp.org.